

Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het wetenschaps- en innovatiebeleid

November 2015

Edwin Hurlings, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Leonie van Drooge

Rathenau Instituut



Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het wetenschaps- en innovatiebeleid

Edwin Horlings, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Leonie van
Drooge

Bestuur van het Rathenau Instituut

mw. G.A. Verbeet (voorzitter)

prof. dr. E.H.L. Aarts

prof. dr. ir. W.E. Bijker

prof. dr. R. Cools

dr. J.H.M. Dröge

dhr. E.J.F.B. van Huis

prof. dr. ir. H.W. Lintsen

prof. mr. J.E.J. Prins

prof. dr. M.C. van der Wende

dr. ir. M.M.C.G. Peters (secretaris)

Ontwikkeling van een visie op de rol van de SGF

Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het wetenschaps- en innovatiebeleid

Edwin Horlings, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Leonie van Drooge

Rathenau Instituut
Anna van Saksenlaan 51
Postadres: Postbus 95366
2509 CJ Den Haag
Telefoon: 070-342 15 42
E-mail: info@rathenau.nl
Website: www.rathenau.nl
Uitgever: Rathenau Instituut

Bij voorkeur citeren als:

Edwin Horlings, Stans van Egmond, Rosalie Belder, Leonie van Drooge (2015),
Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende GezondheidsFondsen in het
wetenschaps- en innovatiebeleid. Den Haag, Rathenau Instituut.

Het Rathenau Instituut heeft een Open Access beleid. Rapporten, achtergrondstudies,
wetenschappelijke artikelen, software worden vrij beschikbaar gepubliceerd.
Onderzoeksgegevens komen beschikbaar met inachtneming van wettelijke bepalingen en
ethische normen voor onderzoek over rechten van derden, privacy, en auteursrecht.

© Rathenau Instituut 2015

Verveelvoudigen en/of openbaarmaking van (delen van) dit werk voor creatieve,
persoonlijke of educatieve doeleinden is toegestaan, mits kopieën niet gemaakt of gebruikt
worden voor commerciële doeleinden en onder voorwaarde dat de kopieën de volledige
bovenstaande referentie bevatten. In alle andere gevallen mag niets uit deze uitgave
worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of op
welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Voorwoord

Voor u ligt het rapport 'Ontwikkeling van een visie op de rol van de Samenwerkende Gezondheidsfondsen in het wetenschaps- en innovatiebeleid'. Het is een van de resultaten van het visietraject dat negentien gezondheidsfondsen, waaronder het Aids Fonds, de Hartstichting, KWF Kankerbestrijding en de Nierstichting, onder begeleiding van het Rathenau Instituut volgden.

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) besteden ongeveer €200 miljoen euro per jaar aan wetenschappelijk onderzoek. Dat maakt ze een belangrijke speler in het Nederlandse wetenschapssysteem. De gezondheidsfondsen hebben een grote achterban. Bij elkaar zijn er zo'n vijf miljoen donateurs en 800.000 vrijwilligers.

Coproductie

Het project van het Rathenau Instituut met de SGF was coproductie. De SGF schakelde haar netwerk in, faciliteerde en organiseerde discussiesessies met de directeuren van de fondsen en met de themagroep Onderzoek. Het Rathenau Instituut verzamelde informatie, analyseerde de resultaten en nam de leiding in het schrijven van het rapport. Samen interpreterden we de uitkomsten van het project en ontwikkelden we opties voor de toekomstige rol van de samenwerkende gezondheidsfondsen. De visie die uit het traject voortkwam, is nadrukkelijk het product van de SGF.

Visie Gezondheidsfondsen

De visie luidt: De SGF is een stuwende kracht in het verbinden van wetenschap en maatschappij. De SGF zet grote vraagstukken op de agenda, geeft gezamenlijk impulsen aan de wetenschap en gebruikt haar expertise en netwerk om sneller meer kennis te doen ontwikkelen die ten goede komt aan de gezondheid van de Nederlandse bevolking, met onderzoek dat op verantwoorde wijze tot stand komt.

Het Rathenau Instituut heeft met groot plezier de SGF geholpen met dit traject. Wij wensen hen succes met het uitdragen en implementeren van hun visie. Tenslotte delen wij beiden de ambitie om wetenschap en maatschappij met elkaar te verbinden.

Dit onderzoek maakt deel uit van het thema 'Verantwoorde wetenschap' van het werkprogramma 2015-2016 van het Rathenau Instituut.

Dr. ir. Melanie Peters
Directeur Rathenau Instituut

Samenvatting

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) streven naar een bepalende rol in het Nederlandse onderzoeks- en innovatiebeleid en naar “een concrete ‘bepalende’ bijdrage van de SGF en individuele fondsen aan een optimaal functionerend wetenschaps- en innovatie systeem in de sector gezondheidszorg, waardoor nieuwe behandelingen effectiever ontwikkeld kunnen worden en sneller bij de patiënten terecht kunnen komen.”

Dit document doet verslag van de ontwikkeling van een visie op de bepalende rol van de SGF aan de hand van informatie die is verzameld. De informatie komt uit publicaties en rapporten over het (medische) onderzoek in Nederland, de natuurlijke omgeving van de gezondheidsfondsen, uit groepsdiscussies met directeuren en onderzoekskoördinatoren van gezondheidsfondsen en uit interviews met vertegenwoordigers van partijen uit de omgeving van de gezondheidsfondsen.

De analyse van documenten over de omgeving van de fondsen laat zien dat de gezondheidsfondsen op dit moment al een rol spelen, maar dat die rol aan het veranderen is. Andere partijen, zoals kennisinstellingen, onderzoeksfinanciers, overheden, koepels en maatschappelijke organisaties, spelen eveneens een rol. De Nederlandse wetenschap is de laatste jaren enorm in beweging: (1) de financiering van wetenschappelijk onderzoek staat onder druk; (2) onderzoeksagenda's worden steeds vaker gekoppeld aan grote maatschappelijk vraagstukken; (3) er is groeiende aandacht voor perverse prikkels, problemen met integriteit en publicatiedruk; en (4) de gezondheidszorg verandert.

Vanuit de verzamelde informatie – de documenten, de groepsdiscussies en de interviews – is een visie geformuleerd. We zijn uitgegaan van de algemene visie en missie van de SGF. Grote gemene delers zijn samenwerking, zowel tussen de fondsen op overstijgende thema's als met partijen in de omgeving en de patiënt centraal stellen in het financieren van onderzoek en het behartigen van belangen. Daarnaast herkennen zowel de fondsen als de partijen in hun omgeving de grote expertise die de fondsen vertegenwoordigen. De externe partijen geven ook duidelijk aan dat de fondsen vrij zijn om hun eigen keuzes te maken. Onderwerpen waarover minder overeenstemming of duidelijkheid is, zijn de oproep van de initiatiefnemers van Science in Transition en de rol van de SGF in het agenderen van thema's en programmeren van onderzoek.

Deze inzichten werden gedeeld en bediscussieerd met de werkgroep en de themagroep van de SGF. Uit de groepsdiscussies met directeuren en onderzoekskoördinatoren kwam naar voren dat de toekomstige SGF een proactieve, krachtige organisatie moet zijn die belangen behartigt, die zich inzet voor een gezond wetenschapssysteem en die de patiënt en de achterban centraal stelt. Mogelijke tekstdelen van de visie die uit de groepsdiscussies en interviews en uit de discussies met de werkgroep en de themagroep naar voren kwamen, werd gebruikt om een eerste conceptvisie te formuleren. In een vervolgdiscussie met de themagroep werden verschillende voorstellen gedaan voor een andere formulering. Het resultaat is de volgende visie:

De SGF is een stuwende kracht in het verbinden van wetenschap en maatschappij. De SGF zet grote vraagstukken op de agenda, geeft gezamenlijk impulsen aan de wetenschap en gebruikt haar expertise en netwerk om sneller meer kennis te doen ontwikkelen die ten goede komt aan de gezondheid van de Nederlandse bevolking, met onderzoek dat op verantwoorde wijze tot stand komt.

Inhoudsopgave

Samenvatting	6
1 Inleiding	9
2 Opdracht	10
3 Informatieverzameling.....	11
3.1 Documentanalyse	11
3.2 Groepsdiscussies	11
3.3 Interviews.....	11
4 Dynamiek in de omgeving van de gezondheidsfondsen	12
4.1 De gezondheidsfondsen spelen op dit moment al een rol	12
4.2 Andere partijen spelen eveneens een rol	13
4.3 De omgeving van de gezondheidsfondsen is enorm in beweging	14
5 Analyse van de groepsdiscussies en interviews	18
5.1 Uitkomsten van de groepsdiscussies	18
5.2 Uitkomsten van de interviews	20
6 Visie	22
6.1 Grote gemene delers	22
6.2 Minder overeenstemming of duidelijkheid	22
6.3 Visies op de toekomstige rol van de SGF	22
6.4 Het formuleren van een visie	24
7 Implementatie	26
Bijlage 1: Deelnemers aan de groepsdiscussies	28
Bijlage 2: Lijst van geïnterviewden.....	29
Bijlage 3: Interviewprotocollen	30
Bijlage 4: Lijst van afkortingen	31

1 Inleiding

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) streven naar een bepalende rol in het Nederlandse onderzoeks- en innovatiebeleid en naar “een concrete ‘bepalende’ bijdrage van de SGF en individuele fondsen aan een optimaal functionerend wetenschaps- en innovatie systeem in de sector gezondheidszorg, waardoor nieuwe behandelingen effectiever ontwikkeld kunnen worden en sneller bij de patiënten terecht kunnen komen.”¹

Dit document doet verslag van de ontwikkeling van een visie op de bepalende rol van de SGF aan de hand van informatie die is verzameld. De informatie komt uit drie bronnen. Aan de hand van verschillende publicaties en rapporten beschrijven we de dynamiek in het (medische) onderzoek in Nederland, de natuurlijke omgeving van de gezondheidsfondsen. In groepsdiscussies met directeuren en onderzoekscoördinatoren van gezondheidsfondsen is gezocht naar de eigen visies op de rol van de gezondheidsfondsen. In interviews met vertegenwoordigers van partijen uit de omgeving van de gezondheidsfondsen is gezocht naar de rol die de fondsen nu spelen en de ruimte die ze hebben om hun rol uit te breiden.

Met deze informatie is een visiedocument geschreven dat in de themagroep onderzoek van de SGF is besproken. Het document is vervolgens aangepast en in onderling overleg herschreven tot het huidige document. De definitieve visie, geformuleerd in hoofdstuk 6, is nadrukkelijk het product van de SGF. Het Rathenau Instituut heeft de informatie verzameld en het proces begeleid en ondersteund.

In hoofdstuk 2 geven we een beschrijving van de omgeving waarin de SGF een bepalende rol willen hebben. We hebben de voornaamste spelers en hun rol in het systeem in kaart gebracht, een overzicht gegeven van de financiering van het medische onderzoek en de voornaamste trends beschreven. In hoofdstuk 3 beschrijven we kort de manier waarop informatie, inzichten en standpunten zijn verzameld in groepsdiscussies en interviews. In hoofdstuk 4 beschrijven we de dynamiek in de omgeving van de gezondheidsfondsen op basis van achtergronddocumenten. De uitkomsten van de groepsdiscussies en interviews worden geanalyseerd in hoofdstuk 5. In hoofdstuk 6 worden alle verzamelde informatie en inzichten bijeengebracht om een visie te formuleren. In hoofdstuk 7 geven we een handreiking voor de implementatie van de visie.

Wanneer in dit document wordt gesproken over de SGF dan wordt bedoeld dat besluitvorming en uitvoering plaatsvinden vanuit de SGF als organisatie (met ondersteuning van het bureau). Waar wordt gesproken over de gezondheidsfondsen wordt het collectief bedoeld en gaat het om samenwerking, afstemming en andere vormen van coördinatie, al dan niet met ondersteuning door de SGF. De autonomie van de afzonderlijke fondsen wordt nauwlettend bewaakt.

¹ SGF, “Projectplan: Een bepalende rol vervullen binnen het onderzoeks- en innovatiebeleid op het gebied van gezondheid en ziekte”, Concept 04, oktober 2014.

2 Opdracht

De Samenwerkende Gezondheidsfondsen hebben het Rathenau Instituut opdracht gegeven voor de begeleiding en ondersteuning van een visietraject. De SGF streven naar een bepalende rol in het Nederlandse wetenschaps- en innovatiebeleid en naar “een concrete ‘bepalende’ bijdrage van de SGF en individuele fondsen aan een optimaal functionerend wetenschaps- en innovatie systeem in de sector gezondheidszorg, waardoor nieuwe behandelingen effectiever ontwikkeld kunnen worden en sneller bij de patiënten terecht kunnen komen.”²

In het project hebben het Rathenau Instituut en de SGF samen een visiedocument geproduceerd dat in november 2015 in een discussiebijeenkomst met alle deelnemende fondsen is besproken en vastgesteld.

Het project had de kenmerken van een kenniscocreatieproject met een duidelijke rolverdeling:

- Het Rathenau Instituut verzamelde informatie, analyseerde de resultaten en nam de leiding in het schrijven van een document waarin de visie van de SGF werd verwoord.
- De SGF schakelde haar netwerk in, faciliteerde de organisatie van discussiesessies met de directeuren van de bij de SGF aangesloten fondsen en organiseerde discussies met de themagroep onderzoek.
- Het Rathenau Instituut en de SGF interpreteerden gezamenlijk de uitkomsten en ontwikkelden samen opties voor de toekomstige rol van de samenwerkende gezondheidsfondsen.

De overleggen tussen de teams van het Rathenau Instituut en de SGF hadden eerder het karakter van een werkoverleg dan van een rapportage van opdrachtnemer aan opdrachtgever.

De visie die uit de activiteiten in en rond het project is voortgekomen, is nadrukkelijk het product van de SGF. Het Rathenau Instituut heeft het proces begeleid en ondersteund.

² SGF, “Projectplan: Een bepalende rol vervullen binnen het onderzoeks- en innovatiebeleid op het gebied van gezondheid en ziekte”, Concept 04, oktober 2014.

3 Informatieverzameling

In dit hoofdstuk beschrijven we de manier waarop informatie, inzichten en standpunten zijn verzameld uit documenten en in groepsdiscussies en interviews.

3.1 Documentanalyse

De omgeving waarin de gezondheidsfondsen zich bewegen is in beeld gebracht aan de hand van bestaande informatie in achtergronddocumenten. We hebben vooral gezocht naar feitelijke informatie over de spelers in de omgeving, de hoeveelheid onderzoeksfinanciering en de voornaamste trends.

3.2 Groepsdiscussies

Er zijn drie groepsdiscussies gehouden met directeuren en onderzoekscoördinatoren van gezondheidsfondsen die zijn aangesloten bij de SGF. Bijlage 1 laat zien welke personen namens een fonds deelnamen aan een van de drie discussies. Er is aangenomen dat iedere deelnemer de standpunten en visies van zijn of haar fonds verwoordde, ongeacht of de deelnemer directeur of onderzoekscoördinator was.

In de groepsdiscussies werd over de volgende vragen gediscussieerd:

1. Waar staat uw fonds voor? Waar wilt u heen en waar staat de SGF voor?
2. Waarom is het urgent om nu te werken aan een bepalende rol? Wat is er aan de hand en wat gebeurt er als je het niet doet?
3. Wat is er over tien of twintig jaar anders? Hoe ziet de rol van de fondsen er dan uit? Waar moet het heen?
4. Met welke partners werk je samen? Wie heb je nodig?
5. Wat moet er verder nog gezegd worden?

3.3 Interviews

Er zijn twaalf open, semigestructureerde interviews gehouden, drie met voorzitters van Wetenschappelijke Adviesraden en negen met vertegenwoordigers van belangrijke partijen in de omgeving van de gezondheidsfondsen. De namen en organisaties van de geïnterviewden staan in bijlage 2. De interviewprotocollen staan in bijlage 3.

De geïnterviewden zijn ondervraagd in de hoedanigheid van informant. Ze zijn representatief voor een van de partijen in de omgeving van de gezondheidsfondsen. Ieder interview begon met een korte introductie van het project. De vragen die zijn gesteld aan de voorzitters van Wetenschappelijke Adviesraden verschillen enigszins van de vragen die aan de negen andere externen zijn gesteld, omdat de WAR-voorzitters zeer nauw bij het werk van de fondsen zijn betrokken.

4 Dynamiek in de omgeving van de gezondheidsfondsen

In dit hoofdstuk beschrijven we de omgeving waarin de gezondheidsfondsen handelen en waarin zij een bepalende rol willen vervullen. Naast de fondsen zijn allerlei andere partijen actief, die elk op hun manier en vanuit een eigen missie een bepalende rol vervullen in wetenschap, innovatie en beleid. De omgeving is bovendien zeer dynamisch. De huidige positie van de gezondheidsfondsen is het uitgangspunt voor het formuleren van een visie.

De SGF streven naar “een concrete ‘bepalende’ bijdrage van de SGF en individuele fondsen aan een optimaal functionerend wetenschaps- en innovatie systeem in de sector gezondheidszorg, waardoor nieuwe behandelingen effectiever ontwikkeld kunnen worden en sneller bij de patiënten terecht kunnen komen.” Om dit te bereiken willen de fondsen hun middelen zo efficiënt en effectief mogelijk inzetten, gericht op maatschappelijke doelen waaraan zij hun bestaansrecht ontleen. Zij moeten daarbij op zoek naar nieuwe manieren om samen te werken met het onderzoeksveld en om hun werkwijze aan te passen.

De praktijk: rol fondsen de komende vijf jaar

De gezondheidsfondsen willen een belangrijke rol spelen bij het realiseren van de gezonde samenleving. Zij vervullen daartoe de komende 5 jaar als ‘makelaar’ een verbindende rol. Tussen vragen die in de samenleving leven en oplossingen die bij kunnen dragen aan verbetering van gezondheid. Ze doen dat op vier manieren:

1. stimulator van wetenschappelijk onderzoek en implementatie daarvan in de praktijk
2. agendasetter van het onderwerp gezondheid binnen verschillende domeinen
3. belangenbehartiger van gezondheid
4. voorlichter over gezondheid en behandeling op maat

De gezondheidsfondsen nemen hierbij telkens het initiatief tot samenwerking met elkaar, de wetenschap, donateurs en vrijwilligers, patiënten(organisaties), burgers, de overheid, het bedrijfsleven, zorgverzekeraars beroepsgroepen, het onderwijs en werkgevers. Bij alle activiteiten spelen netwerken van ‘vrienden’ een steeds grotere rol.

Bron: Toekomstvisie Gezonde Samenleving 2040 & de rol van gezondheidsfondsen.

4.1 De gezondheidsfondsen spelen op dit moment al een rol

De gezondheidsfondsen besteedden in 2014 ongeveer €200 miljoen en in de jaren daarvoor €140 à €150 miljoen per jaar aan wetenschappelijk onderzoek.³ In 2011 financierden de fondsen samen bijna 8% van al het medische en gezondheidsonderzoek in Nederland.⁴ Uit enquêtes onder de leiders van (bio)medische onderzoeksgroepen in Nederland in 2002, 2007 en 2010 bleek dat 62% van de groepen geld kreeg van de

³ De Nederlandse Wetenschap; <http://www.rathenau.nl/nc/web-specials/de-nederlandse-wetenschap/financiering/gezondheidsfondsen.html>

⁴ Volgens de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO) bedroegen de uitgaven aan medisch en gezondheidsonderzoek in 2011 in Nederland in totaal 1927 miljoen euro, verdeeld naar sector van uitvoering: 447 miljoen (23%) door bedrijven, 1316 miljoen (68%) door instellingen van hoger onderwijs en 164 miljoen (9%) door instituten. Bron: OECD Stat, Joint OECD-Eurostat international data collection on resources devoted to R&D (Data extracted on 23 Mar 2015 13:19 UTC (GMT)).

gezondheidsfondsen en dat 12% van de groepen was gespecialiseerd in onderzoek voor de gezondheidsfondsen.⁵

De rol van de gezondheidsfondsen is echter aan het veranderen:

- De focus ligt steeds sterker op de impact van onderzoek op de (klinische) praktijk en wat het onderzoek moet opleveren voor de patiënt.
- Door het teruglopen van de publieke financiering van onderzoek ondervinden de fondsen een hogere aanvraagdruk. Daar staat tegenover dat ze hierdoor ook relatief belangrijker worden voor het gezondheidsonderzoek.
- Volgens een recente achtergrondstudie over de gezondheidsfondsen voor de Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie (AWTI) wordt van de gegenereerde kennis minder geïmplementeerd dan mogelijk zou zijn en lopen de inkomsten van de gezondheidsfondsen terug.⁶

4.2 Andere partijen spelen eveneens een rol

De gezondheidsfondsen spelen een belangrijke rol in de financiering van wetenschappelijk onderzoek, vooral van translationeel onderzoek. De fondsen streven echter naar een *bepalende* rol binnen het Nederlandse wetenschaps- en innovatiebeleid op het gebied van gezondheid en ziekte. Daarvoor moeten ze zich strategisch positioneren in een omgeving waarin allerlei andere partijen ook een belangrijke rol spelen – als financier, uitvoerder, agendasetter, beleidsmaker enzovoort. Al die partijen hebben belangen en doelstellingen en zetten middelen in om hun belangen te verdedigen en hun doelstellingen te bereiken. Sommige zijn aanvullend, andere concurreren. Ze gedragen zich strategisch: ze positioneren zich ten opzichte van andere partijen zodat ze met de middelen die ze hebben hun doelen kunnen bereiken. Daarnaast bevinden deze partijen zich op verschillende niveaus, van rijksoverheid tot de individuele onderzoeker wiens project wordt gefinancierd door één van de gezondheidsfondsen.

De voornaamste partijen zijn:

1. *Uitvoerders van onderzoek*: Het meeste onderzoek in de medische en gezondheidswetenschappen wordt gedaan aan universiteiten, vooral in de Universitair Medische Centra (UMC's), vaak in samenwerking met ziekenhuizen en zorginstellingen, zoals GGD's en die in de GGZ. Daarnaast wordt onderzoek gedaan in de instituten van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) en de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW), is er een aantal niet-academische kennisinstellingen op het gebied van gezondheid (zoals het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, RIVM) en doen ook de hogescholen steeds meer onderzoek. In de medische en gezondheidswetenschappen is het onderzoek georganiseerd in onderzoeksgroepen met een gemiddelde omvang van 10 à 15 onderzoekers, analisten en technici.⁷ Verschillende bedrijven in Nederland werken aan de ontwikkeling van medische technologie en medicijnen, hoewel de farmaceutische sector de laatste jaren sterk is uitgedund.
2. *Onderzoeksfinciers*: basisfinanciering voor de uitvoering van wettelijke taken komt uit de begrotingen van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Financiering in de tweede geldstroom worden in competitie of via programma's verdeeld door NWO, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) en Stichting voor de Technische Wetenschappen

⁵ Zij kregen 60% of meer van hun totale inkomsten van de gezondheidsfondsen. Bron: Edwin Horlings, Rosalie Belder en Maaïke Verbree, "Coordinating research through funding instruments in medical research", paper voor de workshop 'Understanding Research Coordination', 14-16 maart 2012, Amsterdam.

⁶ Hanneke Bodewes, Observaties over de rol van fondsen in het Nederlandse wetenschapsbestel, Studie uitgevoerd in opdracht van de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie, 2 september 2014.

⁷ Maaïke Verbree, Dynamics of Academic Leadership in Research Groups. Den Haag, Rathenau Instituut, September, 2011.

(STW). Het ministerie van Economische Zaken financiert vooral toegepast onderzoek gericht op innovatie, met name met innovatiesubsidies (uit de Wet bevordering speur- en ontwikkelingswerk, WBSO) via de Rijksdienst voor Ondernemend Nederland (RVO.nl). Tot slot financieren bedrijven, overheden en maatschappelijke organisaties contractonderzoek voor specifieke doeleinden.

3. *Wet- en regelgeving, beleidskaders en basisinfrastructuur* worden onder andere verzorgd door ministeries (Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Economische Zaken), Zorginstituut Nederland en de Gezondheidsraad.
4. *Koepels die de belangen van sectoren vertegenwoordigen*: de Vereniging van Universiteiten (VSNU), Vereniging Hogescholen, VNO-NCW en MKB-Nederland (bedrijfsleven), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de KNAW (wetenschap), de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ). In grote beleidsinitiatieven, zoals de Nationale Wetenschapsagenda, werken de partijen die wetenschap en innovatie op hoog niveau besturen meestal samen in de Kenniscoalitie. Partners in de Kenniscoalitie zijn de VSNU, de Vereniging Hogescholen, de NFU, de KNAW, NWO, de instituten voor toegepast onderzoek (TO2), MKB-Nederland en VNO-NCW.
5. *Wetenschappelijke en publiek-private samenwerkingsverbanden*, zoals de topsector Life Science & Health en het Center for Translational Moleculair Medicine (CTMM).
6. *Maatschappelijke samenwerkingsverbanden en koepels*, zoals de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de Nederlandse Public Health Federatie (NPHF), de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Orde van Medisch Specialisten.
7. *Non-profit organisaties en stichtingen met een maatschappelijk doel*, zoals de Stichting Kinderen Kankervrij (KIKKA), Alpe d'HuZes, Inspire2Live. Ook Science in Transition kan tot deze categorie worden gerekend. De initiatiefnemers van Science in Transition menen dat nieuwe checks and balances in het wetenschappelijk systeem nodig zijn. Wetenschap moet worden gewaardeerd om de maatschappelijke meerwaarde die zij oplevert en maatschappelijke stakeholders moeten meebeslissen over de kennisproductie. Het is bovendien cruciaal dat het publiek beter gaat begrijpen hoe wetenschap tot stand komt en welke belangen een rol spelen.⁸

4.3 De omgeving van de gezondheidsfondsen is enorm in beweging

De laatste jaren is de Nederlandse wetenschap enorm in beweging. Vier ontwikkelingen zijn van belang voor de gezondheidsfondsen.

De financiering van wetenschappelijk onderzoek staat onder druk

In de afgelopen jaren is de financiële ruimte voor onderzoekers kleiner geworden, ook binnen het medische onderzoek. De basisfinanciering wordt niet kleiner maar groeit ook niet. Wel zag een Interdepartementaal Beleidsonderzoek naar de UMC's in 2013 ruimte voor een bezuiniging van 425 miljoen euro.⁹ Tussen 2013 en 2019 zullen de uitgaven aan universitair en niet-toepassingsgericht onderzoek licht stijgen, terwijl de uitgaven aan onderzoek voor specifieke doeleinden – zoals technologische doelen en gezondheid – sterk zullen afnemen.¹⁰

⁸ <http://www.scienceintransition.nl/over-science-in-transition>

⁹ Inspectie der Rijksfinanciën, IBO Universitair Medische Centra (maart 2012).

¹⁰ Steen, J. van (2015), Totale investeringen in Wetenschap en Innovatie (TWIN) 2013-2019, Feiten & Cijfers 14, Den Haag, Rathenau Instituut.

De tweede geldstroom en de derde geldstroom staan onder druk. Een deel van de NWO-middelen is gereserveerd voor onderzoek binnen de topsectoren (€550 miljoen in 2016-2017). Het Fonds Economische Structuurversterking (FES) is afgeschaft en daarmee is het laatste instrument verdwenen waarmee nationale onderzoeksprogramma's konden worden opgezet die wetenschap, bedrijfsleven en maatschappij verbinden.¹¹ De topsectoren worden geacht dit gemis deels te compenseren maar niet alle topsectoren zijn tot dusver even succesvol gebleken. De topsector Life Sciences & Health (LSH) is geen succes ten opzichte van de programma's (zoals Netherlands Genomics Initiative) en topinstellingen (zoals TI Pharma) die daarin zijn opgegaan.

Europa wordt steeds belangrijker voor de financiering van de Nederlandse wetenschap. Horizon 2020, het achtste Kaderprogramma heeft een budget van ca. €80 miljard euro. Daarvan is ca. €30 miljard bestemd voor zeven Grand Challenges, waarvan de grootste "Health, demographic change and wellbeing" is (ca. €7,5 miljard).

Onderzoeksagenda's worden steeds vaker gekoppeld aan grote maatschappelijk vraagstukken

Het spreekt in het voordeel van de gezondheidsfondsen dat maatschappelijke vraagstukken en de belangen van burgers steeds vaker centraal staan in het agenderen van onderwerpen in de wetenschap. De druk op bestaande bronnen van onderzoeksfinanciering neemt toe. Het wordt daarmee steeds belangrijker voor financiers om prioriteiten te stellen. De toenemende schaarste aan middelen versterkt de vraag naar de maatschappelijke en economische waarde van wetenschappelijk onderzoek. Deze vraag heeft onder andere zijn weg gevonden naar de onderzoeksagenda's van de wetenschap. In Horizon 2020 is een groot deel van het budget gereserveerd voor werk aan de Grand Challenges. De Nationale Wetenschapsagenda die in 2015 wordt opgesteld, is onder meer bedoeld om maatschappelijke vragen een plaats te geven op de wetenschappelijke onderzoeksagenda.

De Wetenschapsvisie die het ministerie van OCW in november 2014 uitbracht, onderkent deze trends en geeft ze een plaats.¹² In de Visie wordt onder meer gevraagd om meer burgerparticipatie en om het betrekken van belanghebbenden bij onderzoek. Dit laatste gebeurt al op allerlei plaatsen, onder andere in UMC's, de landbouw, probleemwijken, waterschappen en klimaatonderzoek.¹³

Er is groeiende aandacht voor perverse prikkels, problemen met integriteit en publicatiedruk

De laatste jaren is de Nederlandse wetenschap opgeschrikt door een aantal prominente fraudegevallen en integriteitsproblemen. Het vertrouwen in de wetenschap als instituut is groot maar het vertrouwen in de eerlijkheid en betrouwbaarheid van de meeste wetenschappers is veel lager.¹⁴

Er is veel discussie geweest naar aanleiding van een oproep van Science in Transition, een initiatief van vier wetenschappers¹⁵ die zich verzetten tegen de hoge publicatiedruk, het ontbreken van een carrièrebeleid, het gebrek aan transparantie in de verdeling van onderzoeksgeld en de slechte kwaliteit van het universitaire onderwijs. Zij menen dat wetenschap "gewaardeerd [moet] worden om de maatschappelijke meerwaarde die het oplevert en maatschappelijke stakeholders moeten meebeslissen

¹¹ Edwin Horlings en Barend van der Meulen. Werkzame kennis voor maatschappelijke uitdagingen – Assessment van het Nationaal Onderzoeksprogramma Kennis voor Klimaat als instrument voor kennisontwikkeling. Den Haag: Rathenau Instituut, 2015.

¹² Ministerie van OCW (2014), Wetenschapsvisie 2025: keuzes voor de toekomst, Den Haag.

¹³ Wouter Boon en Edwin Horlings (red), Kenniscoproductie voor de grote maatschappelijke vraagstukken, Rathenau Instituut, Den Haag, SciSa rapport 1329.

¹⁴ Will Tiemeijer & Jos de Jonge, Hoeveel vertrouwen hebben Nederlanders in wetenschap?, Den Haag, 2013 Rathenau Instituut.

¹⁵ Huub Dijkstra (Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid & Universiteit van Amsterdam), Frank Huisman (Universitair Medisch Centrum Utrecht & Descartes Centre Universiteit Utrecht), Frank Miedema (Universitair Medisch Centrum Utrecht), en Wijnand Mijnhardt (Descartes Centre Universiteit Utrecht).

over de kennisproductie. Het is bovendien cruciaal dat het publiek beter gaat begrijpen hoe wetenschap tot stand komt en welke belangen een rol spelen.”¹⁶

Er is recent een aantal studies gedaan naar de invloed van hoge publicatiedruk op medisch onderzoek. Deze studies zien een verband tussen publicatiedruk en de kwaliteit van het onderzoek (lager), wetenschappelijk wangedrag (hoger) en zelfs met symptomen van burn-out.¹⁷

De ophef over publicatiedruk en de vraag naar de waarde van wetenschap zien we terug in een formele vraag aan wetenschappers om de relevantie en maatschappelijke waarde van hun onderzoek zichtbaar te maken, bijvoorbeeld in subsidieaanvragen bij NWO en in de periodieke onderzoeksevaluaties. In het nieuwe Standaard Evaluatie Protocol (SEP) ligt de nadruk niet langer op de hoeveelheid publicaties maar op kwaliteit en maatschappelijke impact.

Veranderingen in de gezondheidszorg

Het Centraal Planbureau voorziet een sterke groei van de zorguitgaven in de komende jaren door vergrijzing en door een grotere zorgconsumptie per persoon.¹⁸ Om de stijgende kosten het hoofd te bieden, streeft nieuwe wetgeving ernaar mensen zolang mogelijk thuis te laten wonen, zelf hun benodigde zorg te laten regelen (vanuit een persoonsgebonden budget en met inzet van mantelzorgers) en de overheidsverantwoordelijkheid zo dicht mogelijk bij de burger te beleggen.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gaat in nieuwe en voorgestelde wetgeving uit van zelfredzaamheid en participatie van mensen met een beperking, chronische psychische of psychosociale problemen. Zorg wordt lokaal georganiseerd – door gemeenten, met sociale wijkteams en mantelzorgers – en mensen kunnen zelf een persoonsgebonden budget gebruiken om hun eigen zorg op maat te maken. De Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 gaat onder andere uit van het principe:

“dat burgers een eigen verantwoordelijkheid dragen voor de wijze waarop zij hun leven inrichten en deelnemen aan het maatschappelijk leven, en dat van burgers mag worden verwacht dat zij elkaar naar vermogen daarin bijstaan; [...] dat burgers die zelf dan wel samen met personen in hun naaste omgeving onvoldoende zelfredzaam zijn of onvoldoende in staat zijn tot participatie, een beroep moeten kunnen doen op door de overheid georganiseerde ondersteuning; [...] dat burgers zo lang mogelijk in de eigen leefomgeving kunnen blijven; [...] dat het in de rede ligt de overheidsverantwoordelijkheid voor het ondersteunen van de zelfredzaamheid en de participatie zo dicht mogelijk bij de burger te beleggen”¹⁹

In de zorgsector zien we bovendien een proces van taakverdeling en concentratie van ziekenhuisfuncties om kwaliteit van zorg te verbeteren maar de kosten in de hand te houden. Dit proces heeft gevolgen voor de organisatie van het (klinische) medische onderzoek. Veranderingen in de markt voor ziektekostenverzekeringen beïnvloeden daarnaast de keuzevrijheid van patiënten. Zo ontstaat een spanning tussen de autonomie van patiënten, de organisatie van de zorg en de organisatie van het medische onderzoek.

¹⁶ <http://www.scienceintransition.nl/over-science-in-transition>.

¹⁷ Tijdink, J., C.A. Maclaine Pont & J.F.M. de Jonge, Publicatiedruk bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Den Haag, Rathenau Instituut 2015. Tijdink, J. K., Vergouwen, A. C., & Smulders, Y. M. (2013). Publication pressure and burn out among Dutch medical professors: a nationwide survey. PLOS ONE, 8(9), e73381. Tijdink, J. K., Verbeke, R., & Smulders, Y. M. (2014). Publication Pressure and Scientific Misconduct in Medical Scientists. Journal of Empirical Research on Human Research Ethics, 1556264614552421. Tijdink, J. K., Vergouwen, A. C., & Smulders, Y. M. (2014). Emotional exhaustion and burnout among medical professors; a nationwide survey. BMC medical education, 14(1), 183.

¹⁸ Albert van der Horst, Frank van Erp en Jasper de Jong, Zorg blijft groeien: financiering onder druk. CPB Policy Brief 2011/11.

¹⁹ Wet maatschappelijke ondersteuning, geldend op 9 oktober 2015.

Het Nederlandse biomedische onderzoek is omvangrijk en van hoge kwaliteit

Het medische onderzoek was de facto de prioriteit van het publieke wetenschapsbeleid in de periode 1995-2010.²⁰ De medische wetenschappelijke output is in vrijwel alle gebieden gegroeid en internationaal vooraanstaand. Het veld wordt bovendien steeds breder door de opkomst van nieuwe technologieën en combinaties en daarmee van nieuwe spelers.

Een inventarisatie van grootschalige onderzoeksfaciliteiten in Nederland in 2008 liet zien dat onderzoeksfaciliteiten voor (bio)medisch onderzoek een van de vijf terreinen was waarop Nederland zwaar had ingezet. Vooral dataverzameling speelden hierin een belangrijke rol (biobanken in Parelshoer; cohorten als Lifelines).²¹ Sinds 2008 is de publieke financiering van grootschalige onderzoeksfaciliteiten gestroomlijnd via de Commissie Nationale Roadmap Grootschalige Onderzoeksfaciliteiten. Het niveau van de geormerkte middelen is echter nog bescheiden en nieuwe investeringen blijven een uitdaging.

²⁰ Van den Besselaar, P., & Horlings, E. (2010). Focus en massa in het wetenschappelijk onderzoek: De Nederlandse onderzoeksportfolio in internationaal perspectief. Den Haag: Rathenau Instituut, SciSA rapport, 1016.

²¹ Horlings, E. en A. Versleijen, Groot in 2008 - Momentopname van Grootschalige Onderzoeksfaciliteiten in de Nederlandse Wetenschap. Den Haag, Rathenau Instituut SciSA rapport 0809.

5 Analyse van de groepsdiscussies en interviews

In dit hoofdstuk analyseren we de uitkomsten van de groepsdiscussies en de interviews waarmee de standpunten, inzichten en meningen van directeuren, onderzoekscoördinatoren, voorzitters van Wetenschappelijke Adviesraden en vertegenwoordigers van partijen in de omgeving van de SGF in beeld zijn gebracht. We zoeken naar de grote gemene delers en naar verschillen van inzicht, tegenstellingen en andere spanningen. De inzichten en informatie die de analyse oplevert, worden in hoofdstuk 6 verwerkt in de visie.

5.1 Uitkomsten van de groepsdiscussies

De uitkomsten van de groepsdiscussies zijn leidend. Hier kwam de visie van de fondsen naar voren. De discussies werden gevoerd aan de hand van vijf vragen:

1. Waar staat uw fonds voor?
2. Waar wilt u heen en waar staat de SGF voor?
3. Waarom is het urgent om nu te werken aan een bepalende rol? Wat is er aan de hand en wat gebeurt er als je het niet doet?
4. Wat is er over tien of twintig jaar anders? Hoe ziet de rol van de fondsen er dan uit? Waar moet het heen?
5. Met welke partners werk je samen? Wie heb je nodig?

De uitkomsten van de discussies over vragen 1 tot en met 4 worden hierna uitgewerkt. Vanwege het interactieve karakter van de groepsdiscussies, waarin de deelnemers op elkaars inbreng voortbouwden, elkaars punten niet herhaalden en ook met lichaamstaal hun mening lieten blijken, zijn de uitkomsten geanalyseerd vanuit het perspectief van de groepsdiscussies en niet vanuit het perspectief van de individuele deelnemer. Vraag 5 leverde een lange lijst op van partijen die het hele landschap van zorg, belangenbehartiging, wetenschap, innovatie en beleid vertegenwoordigen. Hieruit kunnen we afleiden dat wordt verwacht of gehoopt dat de SGF een verbindende functie in het hele landschap zal krijgen.

Waar staat uw fonds voor?

In de discussie over deze vraag kwamen vier onderwerpen in tenminste twee sessies ter sprake.

1. *Patiëntenparticipatie*: In twee van de drie groepsdiscussies werd vanuit meerdere fondsen aangegeven dat patiënten worden betrokken in het opstellen van onderzoeksagenda's en het beoordelen van aanvragen.
2. *Onderzoeksfinitiering*: Zowel toegepast (of: translationeel) onderzoek als fundamenteel onderzoek worden gefinancierd. Beide zijn nodig en het is vaak moeilijk het onderscheid te maken. In twee sessies kwam naar voren dat bij voorkeur alleen Nederlands onderzoek wordt gefinancierd, waarbij door enkele deelnemers werd opgemerkt dat dit principe niet heilig is.
3. *Relatie met wetenschappers*: in twee sessies werd gesproken over onderzoek als een middel is. In de derde sessie werd juist gediscussieerd over de rol van Wetenschappelijke Adviesraad.
4. *Vertegenwoordiging*: Wie vertegenwoordigen de gezondheidsfondsen? In een sessie bleef dit onbesproken, in de andere sessies werd respectievelijk gesproken over het maatschappelijke middenveld en over een brede achterban van behandelaars en georganiseerde en niet-georganiseerde patiënten.

Waar wilt u heen en waar staat de SGF voor?

In de discussie over deze vragen kwamen drie onderwerpen in minstens twee sessies ter sprake.

1. *Netwerk voor de gezondheidsfondsen*: In alle discussies werd de bestaande rol van de SGF als netwerk voor kennisdeling, samenwerking en ondersteuning benadrukt. De fondsen ondersteunen en versterken elkaar, zijn een inspiratiebron voor elkaar. De SGF is een netwerk om dingen te bespreken die iedereen tegenkomt, om van elkaar te leren, maar ook om gezamenlijk naar buiten te treden, bijvoorbeeld om gezamenlijke programma's op te zetten met ZonMw.
2. *Overstijgende thema's*: In twee van de drie groepsdiscussies werd voorgesteld dat de gezondheidsfondsen in de SGF gezamenlijke, overstijgende thema's kunnen aanpakken. Veel problemen en uitdagingen zijn generiek en gaan alle fondsen aan (zoals preventie en de kwaliteit van leven). Het aanpakken van overstijgende thema's is zowel een interne zaak (van de fondsen binnen de SGF) als een externe zaak (vanuit de SGF naar de buitenwereld). De SGF moet massa creëren voor grotere issues en agendavormend optreden. Het punt van de overstijgende thema's kwam ook terug in discussies over toekomstige rol van de SGF.
3. *Kaders stellen en regels afstemmen*: In twee sessies werd gesproken over de rol van de SGF in het afstemmen van procedures en regels, het stellen van kaders, het monitoren waar het geld terecht komt en de vraag hoe onderzoek beoordeeld kan worden als er geen publicaties meer worden geteld. Ook een gezamenlijk standpunt over dierproeven kan hiertoe gerekend worden.

Waarom is het urgent?

In de discussie over deze vraag kwamen vier onderwerpen in minstens twee sessies ter sprake.

1. *Ontwikkelingen binnen de SGF*: Dit onderwerp werd besproken in twee sessies. De SGF is als organisatie sterker geworden. De gezondheidsfondsen die erin zijn verenigd, hebben via de SGF een aantal gedeelde eigenschappen ontdekt, zoals het belang van preventie, de grote expertise en de band met de achterban en de maatschappij als onderscheidend kenmerk.
2. *Verantwoording*: In twee sessies werd opgemerkt dat de gezondheidsfondsen steeds meer verantwoording moeten afleggen aan hun donateurs. Dit werd in de discussie verbonden met een verandering in de opstelling van patiënten, die mondiger worden en een stem krijgen in innovatie.
3. *Veranderingen binnen de wetenschap*: In alle sessies werd gesproken over de opstelling van wetenschappers, waarbij een enkele keer werd verwezen naar het initiatief van Science in Transition.
4. *Problemen in het wetenschapssysteem*: Er is minder geld voor wetenschappelijk onderzoek en meer moet uit Europa komen. Dit probleem werd in twee sessies expliciet verwoord.

De toekomstige rol van de SGF

De discussie over de vragen "Wat is er over tien of twintig jaar anders? Hoe ziet de rol van de fondsen er dan uit? Waar moet het heen?" is van centraal belang voor het ontwikkelen van een visie op de toekomstige rol van de SGF in wetenschap en innovatie. In de discussie kwamen twee rollen naar voren: een interne (de leden van de SGF onderling) en een externe (de gezondheidsfondsen verenigd in de SGF naar de buitenwereld).

Intern

Er is brede consensus over het samenwerken op inhoud. Daarbij gaat het onder andere over het inventariseren wat er op onderzoeksgebied nodig is; het gezamenlijk aanpakken van overstijgende thema's als preventie, immunologie, ontsteking, depressie, ook met fundamenteel onderzoek; een gezamenlijk standpunt over dierproeven; een focus niet op één ziekte maar op gezondheid in de brede zin; en gemeenschappelijke afspraken over salarissen en procedures voor het indienen van onderzoeks aanvragen.

Kennisdeling is nu een van de voornaamste functies van de SGF. Dat zal in de toekomst waarschijnlijk zo blijven.

In de laatste sessie werd de mogelijkheid geopperd om in de toekomst gezamenlijk fondsen te werven. Gezondheidsfondsen zouden over tien jaar niet langer individueel collecteren maar als SGF. Meer in het algemeen zouden de fondsen veranderen van “geld-ophalende” naar “missiegeoriënteerde” organisaties. Daar werd tegenover gesteld dat fondsenwerving bewust buiten de SGF is gehouden en dat de focus ligt op inhoudelijke zaken.

Extern

In de discussie over de toekomstige externe rol van de SGF werden vier rollen in elk van de groepsdiscussies naar voren gebracht:

1. Een proactieve, krachtige organisatie.
2. Belangenbehartiger op het grote thema van gezondheid en gezond leven.
3. De patiënt en achterban staan centraal.
4. Positie innemen ten aanzien van Science in Transition (bijvoorbeeld over publicatiedruk, Open Access, gedragscodes).

Onderwerpen die in twee van de drie groepsdiscussies naar voren werden gebracht waren:

1. Investeren in infrastructuur, zoals biobanken en databanken.
2. De SGF als een partij met inhoudelijke kennis en expertise.

5.2 Uitkomsten van de interviews

Interviews met externen geven informatie over de huidige (gepercipieerde) rol van de gezondheidsfondsen en laten zien wat de buitenwereld van hen verwacht en hen aan ruimte geeft of gunt.

Samenwerking

Alle vertegenwoordigers van partijen uit de omgeving van de gezondheidsfondsen benadrukken de noodzaak van samenwerking. De gezondheidsfondsen worden opgeroepen om met elkaar samen te werken en zo meer effect te hebben bij de politiek in Den Haag en om andere organisaties te betrekken bij grote kwesties. In het algemeen benadrukken alle geïnterviewden de behoefte aan afstemming, coördinatie en goede samenwerking met partijen in de omgeving van de gezondheidsfondsen en aansluiting bij bestaande initiatieven. Andere doelen zijn het gezamenlijk optrekken richting Europa, samenwerken aan indicatoren voor maatschappelijke impact en het opstellen van een gezamenlijke onderzoeksagenda.

Patiënt centraal

De vertegenwoordigers van partijen uit de omgeving van de gezondheidsfondsen zien de korte afstand tussen fondsen en patiënten als een kracht. De fondsen hebben een grote achterban waarnaar ze zich moeten verantwoorden en voor wie ze zich inzetten. Ze stemmen hun financiering en onderzoeksagenda af op patiënten en hun families, vertegenwoordigen eindgebruikers die in het systeem niet goed zijn vertegenwoordigd, zijn in staat verbinding te zoeken tussen patiënt en praktijk en zijn een partij die zich sterk maakt voor de patiënt en die dichter bij patiënten staat dan de onderzoekers. Goede verhoudingen met patiënten zijn belangrijk voor wetenschappelijk onderzoek waarvoor een representatieve patiëntengroep nodig is.

Niet alle geïnterviewden waren het eens over de fondsen als vertegenwoordiger van de patiënt. De gezondheidsfondsen gebruiken het geld dat ze werven om onderzoek te financieren waarvan de resultaten

ten goede komen aan de patiënt. Het is niet gezegd dat ze daarmee de patiënten, hun families of de donateurs vertegenwoordigen of dat de patiënten hun voornaamste stakeholder zijn.

Duidelijkheid

Een aantal geïnterviewden - voornamelijk onderzoeksfinanciers en beleidsmakers – vraagt om meer duidelijkheid. De gezondheidsfondsen moeten duidelijke keuzes maken, met een inhoudelijke krachtige en innovatieve boodschap komen en dat bij voorkeur gezamenlijk doen, niet ad hoc en per fonds. Ze moeten zich duidelijk opstellen als spreekbuis van de burger met als doel om ziekten de wereld uit te helpen en duidelijk maken waar ze leidend zijn.

Expertise

Een aantal geïnterviewden benadrukt het belang van de expertise die in de gezondheidsfondsen aanwezig is. De fondsen zijn de eerste die merken wat onderzoek kan opleveren voor de patiënt. Ze zitten goed in hun vakgebied en zien daardoor snel kansen en aandachtspunten. De fondsen moeten er wel voor zorgen dat ze de expertise in huis hebben om zichzelf te blijven adviseren.

Agenda

De gezondheidsfondsen hebben invloed op de onderzoeksagenda van andere partijen. Ze hebben de onderzoeksagenda verbreed naar vraaggericht onderzoek, kunnen invloed uitoefenen op de onderzoeksagenda van de overheid, kunnen betere vragen formuleren door patiënten te betrekken en zo agendavormend zijn voor regionale, provinciale en landelijke overheden en richting Europa.

Voor de voorzitters van de WAR en de vertegenwoordigers van de onderzoeksfinanciers benadrukken dat de gezondheidsfondsen op overstijgende thema's moeten (samen)werken. Dit betreft preventie, de samenhang tussen orgaansystemen en tussen soma en psyche, translationeel onderzoek, effectieve zorg en de hele keten van zorg voor ziektes in de praktijk.

Wel worden de fondsen opgeroepen de focus op vragen voor hun specifieke ziekten niet los te laten. Ook wordt, met name aan de wetenschappelijke kant, opgeroepen om aandacht te houden voor zowel toegepast als fundamenteel onderzoek.

Ruimte voor een bepalende rol

De financiers en beleidsmakers zien dat de fondsen als private partijen eigen keuzes kunnen maken die publieke partijen met een duidelijk mandaat niet kunnen maken. Ze zien mogelijkheden om afwijkend onderzoek te financieren, om mee te doen in projecten in het Europese kaderprogramma, om onderzoek te financieren waarin met patiënten wordt gewerkt en om tekortkomingen in de onderzoekscultuur te overbruggen. De gezondheidsfondsen zijn "maatschappelijk kapitaal op zoek naar goede bestemmingen".

De vertegenwoordigers van de wetenschap zien in de fondsen een partij die financieel kan bijspringen op terreinen waarvoor in het publieke stelsel onvoldoende geld is, zoals samenwerkingsverbanden die Europees gewild zijn maar door lidstaten moeten worden gefinancierd, grote infrastructuren (zoals biobanken en databanken), het kweken van een kader van getalenteerde onderzoekers en het stimuleren van multidisciplinair onderzoek waaraan steeds meer eisen gesteld. De gezondheidsfondsen kunnen hun ruimte het beste benutten binnen hun eigen vakgebied dat ze goed kennen, om patiënten centraal te stellen en betrokken te houden, awareness te kweken voor onbekende ziekten en om de ontwikkeling van zinvolle toepassingen te stimuleren.

Het zijn vooral dezelfde vertegenwoordigers van de wetenschap die beperkingen zien aan de ruimte voor een bepalende rol van de SGF. De gezondheidsfondsen zijn vrij in hun keuzes maar moeten niet zelf een onderzoeksinstituut worden. Ze moeten bij hun kerntaken blijven: fondsen werven, onderzoek financieren, voorlichting geven en awareness kweken, maar aan anderen overlaten te bepalen wat relevant en goed onderzoek is. De fondsen doen individueel al aan beleid door onderzoek te financieren. Samenwerken met bedrijven wordt afgeraden behalve via een intermediair.

6 Visie

In dit hoofdstuk leggen we uit hoe we vanuit de verzamelde informatie tot een visie zijn gekomen. We zijn daarbij uitgegaan van de algemene visie en missie van de SGF:

- Visie: “In deze veranderende omstandigheden vinden gezondheidsfondsen het hun verantwoordelijkheid om het debat over de volksgezondheid en de toekomstige inrichting van ons zorgstelsel te beïnvloeden en bij te dragen aan een gezonde samenleving.”
- Missie: “De Vereniging Samenwerkende GezondheidsFondsen zet zich als agendasetter, aanjager en verbinder in voor een samenleving waarin mensen gezonder leven, de best mogelijke behandeling krijgen en optimaal participeren.”

6.1 Grote gemene delers

Grote gemene delers zijn in ieder geval samenwerking, zowel tussen de fondsen op overstijgende thema's als met partijen in de omgeving en de patiënt centraal stellen in het financieren van onderzoek en het behartigen van belangen. Daarnaast herkennen zowel de fondsen als de partijen in hun omgeving de grote expertise die de fondsen vertegenwoordigen. De externe partijen geven ook duidelijk aan dat de fondsen vrij zijn om hun eigen keuzes te maken.

6.2 Minder overeenstemming of duidelijkheid

Onderwerpen waarover minder overeenstemming of duidelijkheid is, zijn de oproep van de initiatiefnemers van Science in Transition en de rol van de SGF in het agenderen van thema's en programmeren van onderzoek. Wat betreft Science in Transition zal de ruimte die de SGF krijgt, kunnen afhangen van de invulling. Denk vooral aan het verschil tussen eisen stellen en actief promoten enerzijds en steun uitspreken anderzijds. Niet alle partijen denken hetzelfde over de rol van de SGF in het bepalen van agenda's. De financiers hebben het vooral over overstijgende thema's; de beleidsmakers over een agendavormende rol ter ondersteuning van de overheid; en de wetenschappers vragen om een brede agenda met aandacht voor fundamenteel en toegepast onderzoek maar maken liever zelf de inhoudelijke keuzes.

6.3 Visies op de toekomstige rol van de SGF

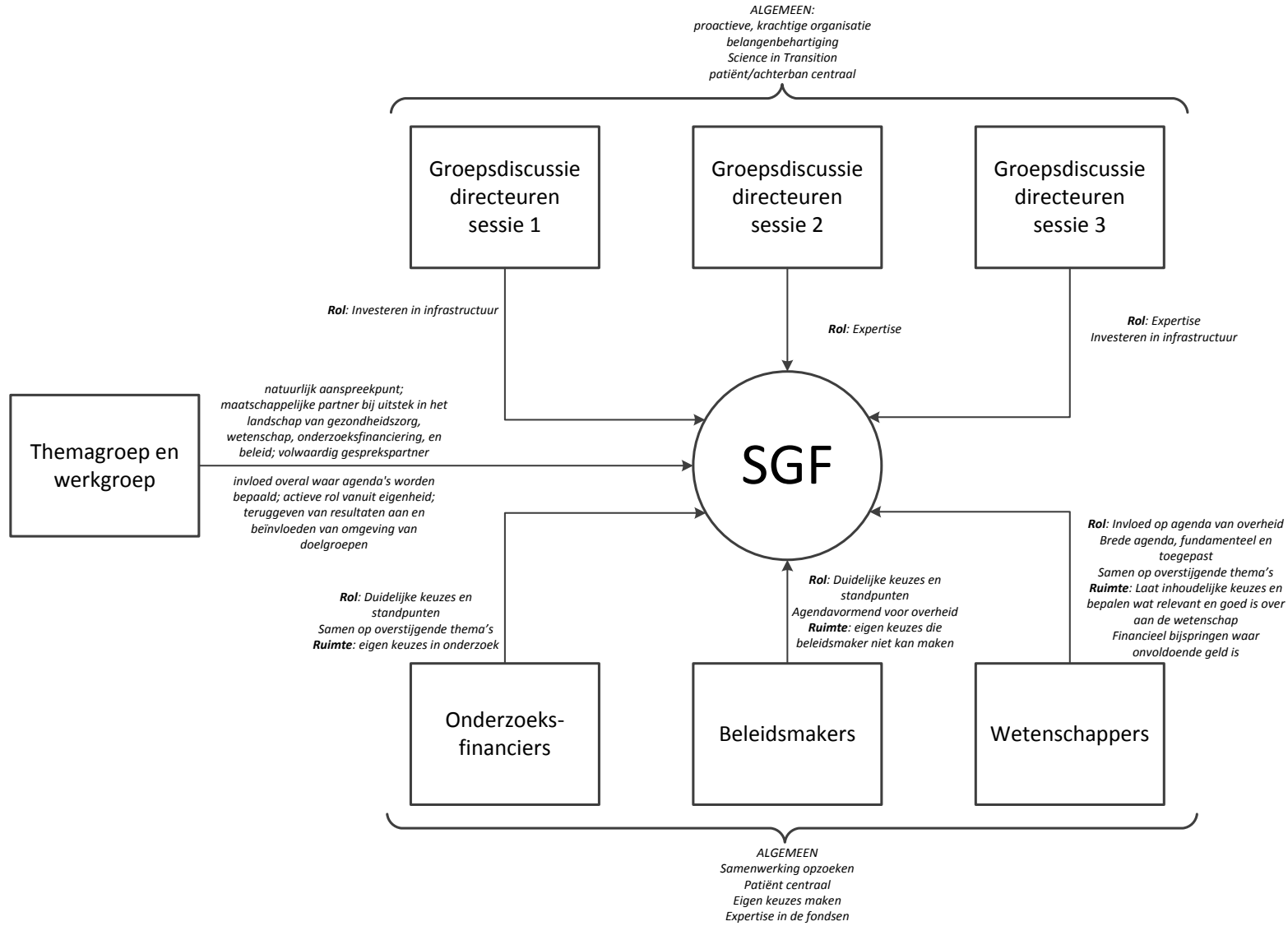
Bovenstaande inzichten werden gedeeld en bediscussieerd met de werkgroep en de themagroep van de SGF. Tijdens de discussie in de themagroep werden twee stellingen gedeeld en herkend:

- De SGF is een natuurlijk aanspreekpunt en de maatschappelijke partner bij uitstek voor andere organisaties in het landschap van gezondheidszorg, wetenschap, onderzoeksfinanciering, en beleid. Ze is een volwaardig gesprekspartner voor de overheid in Nederland en Europa.
- De SGF laat overal waar agenda's worden bepaald op het gebied van wetenschap en gezondheid, haar invloed gelden, ook in het Europese Kaderprogramma.

Daaraan werd door de leden van de themagroep toegevoegd dat de fondsen van een passieve naar meer actieve rol moeten vanuit eigenheid en dat zij een rol moeten spelen in het teruggeven van de resultaten aan en beïnvloeden van de omgeving van de doelgroepen (patiënten, familieleden, donateurs, enzovoort).

Het figuur op de volgende pagina toont schematisch de verschillende visies op de toekomstige rol van de SGF.

Figuur: Perspectieven op de toekomstige rol van de SGF



6.4 Het formuleren van een visie

Er zijn twee uitdagingen bij het formuleren van een visie:

1. Hoe ziet de toekomst er uit? Wat wordt de bepalende rol van de SGF?
2. Hoe formuleer je de visie? Welke woorden raken de kern?

Uit de groepsdiscussies met directeuren en onderzoekscoördinatoren kwam naar voren dat de toekomstige SGF een proactieve, krachtige organisatie moet zijn die belangen behartigt, die zich inzet voor een gezond wetenschapssysteem en die de patiënt en de achterban centraal stelt. Twee thema's die niet in alle discussies genoemd werden, zijn de expertise van de gezondheidsfondsen en het belang van investeren in de onderzoeksinfrastructuur (zoals biobanken). Cruciaal in de formulering en invulling van de visie is het verschil tussen reactief en proactief. We gaan ervan uit dat een bepalende rol in wetenschap, innovatie en beleid altijd een oriëntatie naar buiten en niet alleen naar binnen met zich meebrengt. De onderstaande tabel laat mogelijke formuleringen zien.

	reactief	proactief
Grote gemeene delers		
Samenwerking	samenwerken, afstemmen	verbinden, beïnvloeden
Financiering	bijspringen, aanvullen	vanuit eigen visie invullen
Belangenbehartiging	spreekbuis, aanspreekpunt, gesprekspartner	lobby, belangenbehartiging
Expertise	expertise over specifieke ziekten beschikbaar maken	handelen vanuit gezamenlijke expertise over gezondheid
Minder overeenstemming of duidelijkheid		
Science in Transition	steunen	eisen stellen (bijvoorbeeld over Open Access), verantwoordelijkheid nemen
Thema's	eigen overstijgende thema's bepalen en financieren	eigen overstijgende thema's agenderen bij overheid, wetenschap, achterban

Mogelijke tekstdelen van de visie die uit de groepsdiscussies en interviews en uit de discussies met de werkgroep en de themagroep naar voren kwamen zijn:

- "In de SGF zijn alle gezondheidsfondsen verenigd"
- "die hun middelen, expertise en invloed actief inzetten"
- "voor het produceren en breed verspreiden van fundamentele en toegepaste kennis die bijdraagt aan de volksgezondheid en de kwaliteit van leven en behandeling van de zieke mens"
- "sneller meer kennis ontwikkelen die ten goede komt aan huidige en toekomstige patiënten, aan behandelaars, aan donateurs, aan wetenschappers en aan andere belanghebbenden."
- "meer dan andere partijen in het Nederlandse gezondheidsonderzoek gericht op multidisciplinair en translationeel onderzoek waarin de patiënt centraal staat"
- "werken samen met iedereen in de wetenschap, de overheid, het bedrijfsleven en de maatschappij die hun missie deelt"
- "met onderzoek van hoge kwaliteit dat op een verantwoorde manier tot stand is gekomen"

Vanuit deze tekstdelen werd een eerste conceptvisie geformuleerd. In een vervolgdiscussie met de themagroep werd gesteld dat de visie scherper moest worden geformuleerd, dat het niet nodig is te herhalen wat al in de algemene visie en missie van de SGF is gesteld en werden verschillende voorstellen gedaan voor een andere formulering. Het resultaat is de volgende visie:

De SGF is een stuwende kracht in het verbinden van wetenschap en maatschappij. De SGF zet grote vraagstukken op de agenda, geeft gezamenlijk impulsen aan de wetenschap en gebruikt haar expertise en netwerk om sneller meer kennis te doen ontwikkelen die ten goede komt aan de gezondheid van de Nederlandse bevolking, met onderzoek dat op verantwoorde wijze tot stand komt.

7 Implementatie

De visie stelt de SGF voor uitdagingen. Hoe moet de SGF zijn georganiseerd om de visie werkelijkheid te maken?

Benodigheden

Wat is nodig om de visie te realiseren? Vanuit de visie en de groepsdiscussies met directeuren en onderzoekscoördinatoren kunnen vijf functies worden beschreven die het SGF-bureau zal moeten ondersteunen. In oplopende volgorde van intensiteit zijn het de volgende vijf functies:

1. Kennisdeling mogelijk maken
2. Fondsen samenbrengen rond gedeelde thema's
3. Onderling afstemmen van regels en procedures, coördineren van activiteiten
4. Gedeelde belangen verdedigen, collectieve expertise uitdragen
5. Externe partijen mobiliseren en verbinden, samenwerkingsverbanden opzetten

De eerste drie functies zijn vooral intern (tussen de gezondheidsfondsen onderling). Hiervoor kan de SGF voortbouwen op bestaande praktijken en overlegmechanismen en op het opgebouwde vertrouwen. De laatste twee functies zijn vooral extern. Hier moet nog veel werk worden gedaan.

Haalbaarheid

Wat is haalbaar? Het is niet gezegd dat de SGF een grote en opzichzelfstaande organisatie moet zijn om grote uitdagingen te kunnen realiseren. In de groepsdiscussies hadden sommige deelnemers voorkeur voor een groter en sterker SGF-bureau:

- een slagvaardig bureau met eigen, toegewijde medewerkers, geen mensen die het naast hun gewone werkzaamheden moeten doen
- over een kleine SGF kan men denken "wat weten jullie nou bij dat bureau"
- een grotere organisatie met veel slagkracht en doorsnijdende thema's
- een efficiëntieslag is nodig

Andere verwezen juist naar de SGF als een platform of een netwerk. De SGF moet niet te groot worden, niet worden opgetuigd tot een instituut. Maar om een bepalende rol te spelen "moet je ook investeren en er mensen op zetten".

In deze context kwam een aantal keer ter sprake hoe samenwerking binnen de SGF moet worden georganiseerd. Er zijn twee opties:

1. *Opt in*: Een fonds doet mee in een gezamenlijke activiteit van de SGF als het dat expliciet aangeeft. De SGF spreekt of handelt vanuit gelegenheidscoalities.
2. *Opt out*: Een fonds doet mee tenzij het aangeeft dat niet te willen. De SGF spreekt of handelt bij voorbaat namens alle aangesloten fondsen tenzij anders wordt bepaald.

Opties voor het SGF-bureau

Er zijn globaal drie opties voor de inrichting van het bureau van de SGF.

1. *Business as usual* met een klein bureau met een of twee vaste medewerkers, een voorzitter die tevens directeur van een fonds is en verschillende mensen die naast hun reguliere werkzaamheden een klein deel van hun tijd besteden aan het werk van de SGF.
2. *Een groot opzichzelfstaand bureau* met een directeur en een vaste staf die al het werk van de SGF uitvoeren en daarbij een netwerk van medewerkers bij de deelnemende fondsen inschakelen waar dat nodig en nuttig is.
3. *Een tussenoplossing* met een directeur die het boegbeeld van de SGF is maar een kleine vaste staf en een netwerk van mensen die een deel van hun tijd besteden aan het werk van de SGF.

In welke mate zal het bureau in elke optie in staat zijn om de functies uit te voeren die bij het realiseren van de visie horen? In onderstaande tabel wordt een voorzichtige inschatting gemaakt van de optie die het beste past bij de functie. Kennisdeling gebeurt al en wordt alom gezien als een van de basisfuncties van de SGF. Gedeelde belangen verdedigen vereist een directeur als boegbeeld met ondersteuning van staf met inhoudelijke kennis. De VSNU is een voorbeeld van zo een organisatie. Fondsen samenbrengen rond gedeelde thema's en onderling afstemmen en coördineren zijn functies waarvoor een klein bureau voldoende kan zijn, maar waarvoor het leiderschap en de aandacht van een SGF-directeur nodig kunnen zijn. Externe partijen mobiliseren en verbinden vanuit de SGF vereist meer aandacht en inspanning dan het bureau op dit moment aankan. Als voor iedere functie wordt gezocht naar de optie die minimaal nodig is, dan komt uit de onderstaande tabel de tussenoplossing als beste naar voren.

functie \ optie	business as usual	een groot op zichzelf staand bureau	een tussenoplossing
Kennisdeling mogelijk maken	x		
Fondsen samenbrengen rond gedeelde thema's			x
Onderling afstemmen van regels en procedures, coördineren van activiteiten			x
Gedeelde belangen verdedigen, collectieve expertise uitdragen		x	
Externe partijen mobiliseren en verbinden, samenwerkingsverbanden opzetten		(x)	(x)

Bijlage 1: Deelnemers aan de groepsdiscussies

dinsdag 12 mei 2015

Michael Rutgers, Longfonds
Peter Schoof, Hersenstichting
Vincent Gulmans, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
Martin van Oostrom, Aids Fonds
Ellen Harselaar, Johanna Kinderfonds

maandag 18 mei 2015

Marina Senten, Hartstichting
Ellen Sterrenburg, Prinses Beatrix Spierfonds
Carine van Schie, Brandwonden Stichting

dinsdag 2 juni 2015

Anneke Mels, MLD Stichting
Martin Boer, Epilepsiefonds
Ingrid Lether, Reumafonds
Marco Blom, Alzheimer Nederland
Ronald Gorter, Fonds Psychische Gezondheid
Linda Boskamp, KWF

Bijlage 2: Lijst van geïnterviewden

Voorzitters van Wetenschappelijke Adviesraden

prof. dr. Harry Crijns (Hartstichting; hoogleraar cardiologie aan de Universiteit Maastricht)

prof. dr. Ton van Balkom (Fonds Psychische Gezondheid; hoogleraar evidence based psychiatrie in het EMGO Instituut van het VUmc)

prof. dr. Louise Gunning-Schepers (Aidsfonds; universiteitshoogleraar Gezondheid en Maatschappij aan de Universiteit van Amsterdam)

Onderzoeksfinciers: Wet- en regelgeving, beleidskaders en basisinfrastructuur

ZonMw (Renate Klop, Henk Smid)

STW (Cor de Boer en Piet Lommerse)

Ministerie van VWS (Cees Vos , Directie Geneesmiddelen en Medische technologie)

Gezondheidsraad (Pim van Gool, president; Nico de Neeling, senior wetenschappelijk secretaris)

Wetenschap

KNAW (Liesbeth de Vries, plaatsvervangend voorzitter van de commissie Raad voor de Medische Wetenschappen; hoogleraar Medische Oncologie, UMC Groningen)

LUMC (prof. dr. Pancras Hogendoorn, decaan LUMC)

Science in Transition (prof. dr. Frank Miedema en Suzan van Weelden, Universiteit Utrecht)

Koepels die de belangen van sectoren vertegenwoordigen

NFU (dr. Carolien Bouma)

Wetenschappelijke en publiek-private samenwerkingsverbanden

Topsector Life Science and Health (prof. dr. Nico van Meeteren, directeur Stichting LSH en secretaris van het Topteam LSH)

Bijlage 3: Interviewprotocollen

“De Samenwerkende Gezondheidsfondsen streven naar een bepalende rol in het Nederlandse onderzoeks- en innovatiebeleid, en naar een concrete ‘bepalende’ bijdrage van de Samenwerkende fondsen én individuele fondsen aan een optimaal functionerend wetenschaps- en innovatie systeem in de sector gezondheidszorg. Het doel is nieuwe behandelingen effectiever te ontwikkelen en sneller bij de patiënten te laten terechtkomen. Hiertoe wordt een gedeelde visie geformuleerd op deze bepalende rol van de Samenwerkende fondsen (SGF). De rol die de SGF willen spelen staat niet los van verschillende maatschappelijke ontwikkelingen, het politieke klimaat en bijbehorend beleid, en van andere organisaties die onderzoek en innovatie stimuleren en financieren. De fondsen zijn niet de enige partijen die een rol (willen) spelen in wetenschap, innovatie en beleid.”

De volgende vragen werden gesteld aan de voorzitters van Wetenschappelijke Adviesraden:

1. In welke mate kunnen de gezondheidsfondsen individueel en/of gezamenlijk bepalend zijn voor beleid en onderzoek?
2. Wat is uw visie op de huidige invloed, rol en positie van de gezondheidsfondsen?
3. Wat zou de focus van het toekomstige Nederlandse wetenschaps- en innovatiebeleid moeten zijn?
4. Wat zou er moeten veranderen ten opzichte van de huidige situatie om daar te komen? Wat zijn de knelpunten en uitdagingen?
5. Wat moeten de fondsen bepalen en waar moeten ze de controle aan andere partijen laten?
6. Wat moeten de fondsen absoluut samen doen en wat niet?

De volgende vragen werden gesteld aan vertegenwoordigers van partijen in de omgeving van de gezondheidsfondsen:

1. Hoe ziet u vanuit uw organisatie de rol en positionering van de gezondheidsfondsen? Welke invloed hebben ze al?
2. Hoeveel ruimte is er voor een uitbreiding van de rol en een grotere invloed? Waar liggen de grenzen?
3. In welke mate kunnen en moeten de gezondheidsfondsen individueel en/of gezamenlijk bepalend zijn voor beleid en onderzoek?
4. Wat zou de focus van het toekomstige Nederlandse wetenschaps- en innovatiebeleid moeten zijn?
5. Wat zou er moeten veranderen ten opzichte van de huidige situatie om daar te komen? Wat zijn de knelpunten en uitdagingen?
6. Wat moeten de fondsen bepalen en waar moeten ze de controle aan andere partijen laten?

Bijlage 4: Lijst van afkortingen

AWTI	Adviesraad voor Wetenschap, Technologie en Innovatie
CTMM	Center for Translational Molecular Medicine
FES	Fonds Economische Structuurversterking
GGD	Gemeentelijke gezondheidsdienst
GGZ	Geestelijke gezondheidszorg
IBO	Interdepartementaal Beleidsonderzoek
KIKA	Stichting Kinderen Kankervrij
KNAW	Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
LSH	Topsector Life Sciences & Health
OCW	Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NPHF	Nederlandse Public Health Federatie
NWO	Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
R&D	Research and Development
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVO	Rijksdienst voor Ondernemend Nederland
SEP	Standaard Evaluatie Protocol
SGF	Samenwerkende Gezondheidsfondsen
STW	Stichting voor de Technische Wetenschappen
STZ	Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen
TO2	Federatie van zes grote technologische instituten, te weten Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO), Dienst Landbouwkundig Onderzoek (DLO), het Nationaal Lucht- en Ruimtevaartlaboratorium (NLR), Energieonderzoek Centrum Nederland (ECN), Deltares en Marin
UMC	Universitair Medisch Centrum
VNO-NCW	Werkgeversorganisatie ontstaan uit de fusie van het Verbond van Nederlandse Ondernemingen (VNO) en het Nederlands Christelijk Werkgeversverbond (NCW)
VSNU	Vereniging van Universiteiten (voorheen Vereniging van Samenwerkende Nederlandse Universiteiten)
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WAR	Wetenschappelijke Adviesraad
WBSO	Wet bevordering speur- en ontwikkelingswerk
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie, een samenwerkingsverband tussen ZorgOnderzoek Nederland en het gebiedsbestuur Medische wetenschappen van NWO

Wie was Rathenau?

Het Rathenau Instituut is genoemd naar professor dr. G.W. Rathenau (1911-1989). Rathenau was achtereenvolgens hoogleraar experimentele natuurkunde in Amsterdam, directeur van het natuurkundig laboratorium van Philips in Eindhoven en lid van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Hij kreeg landelijke bekendheid als voorzitter van de commissie die in 1978 de maatschappelijke gevolgen van de opkomst van micro-elektronica moest onderzoeken. Een van de aanbevelingen in het rapport was de wens te komen tot een systematische bestudering van de maatschappelijke betekenis van technologie. De activiteiten van Rathenau hebben ertoe bijgedragen dat in 1986 de Nederlandse Organisatie voor Technologisch Aspectenonderzoek (NOTA) werd opgericht. NOTA is op 2 juni 1994 omgedoopt in Rathenau Instituut.