



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

Beschouwing toekomst **bevolkingsonderzoeken en pre- en neonatale screenings**

Onderdeel van de Ontwikkelagenda

Beschouwing toekomst bevolkingsonderzoeken en pre- en neonatale screenings

Onderdeel van de Ontwikkelagenda

RIVM-rapport 2024-0060

Colofon

© RIVM 2024

Delen uit deze publicatie mogen worden overgenomen op voorwaarde van bronvermelding: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM), de titel van de publicatie en het jaar van uitgave.

DOI 10.21945/RIVM-2024-0060

A.F.M. van Abeelen (auteur), RIVM
K. Honig (auteur), RIVM

Contact:
Karin Honig
Centrum voor Bevolkingsonderzoek
karin.honig@rivm.nl

Dit rapport is gemaakt in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in het kader van de Ontwikkelagenda.

Dit is een uitgave van:
**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
Nederland
www.rivm.nl

Publiekssamenvatting

Beschouwing toekomst bevolkingsonderzoeken en pre- en neonatale screenings

Onderdeel van de Ontwikkelagenda

Het ministerie van VWS en het RIVM werken samen aan een strategie om te zorgen dat de bevolkingsonderzoeken naar kanker en pre- en neonatale screenings voorbereid zijn op de toekomst. Dit heet de Ontwikkelagenda: een routekaart met projecten, gekoppeld aan ambities van VWS. Het doel van de Ontwikkelagenda is om effectief en proactief in te spelen op innovaties en ontwikkelingen in de toekomst.

Het RIVM geeft in deze Beschouwing inzichten en aanbevelingen voor de toekomst; als voorbereiding op de Ontwikkelagenda. Uitgangspunt is dat de kwaliteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings hoog blijft. Daarnaast is het belangrijk dat alle betrokken partijen zo goed mogelijk samenwerken om snel en effectief in te kunnen spelen op nieuwe ontwikkelingen.

Het is daarom belangrijk actief zicht te hebben en te houden op ontwikkelingen. Dan kan de organisatie van de bevolkingsonderzoeken en screenings goed inspelen op bedreigingen, zoals personeelstekorten en cyberaanvallen. Tegelijkertijd is het belangrijk kansen te benutten, zoals technologische ontwikkelingen en screenings op maat aanbieden. Technologische ontwikkelingen maken het mogelijk om aandoeningen in een vroeg stadium op te sporen en zo de kans om te genezen te vergroten. Als voorbeeld van screening op maat worden personen die een grotere kans hebben kanker te krijgen vaker uitgenodigd. Bij screening op maat zijn de (gezondheids-)voordelen groter en de nadelen kleiner. Ook is het kostenefficiënter.

Een heldere visie op preventie is belangrijk om doordachte keuzes te maken voor de toekomst van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Ook is het belangrijk vernieuwingen snel te kunnen invoeren. Verder is meer en gericht onderzoek nodig waarbij onderzoek en de haalbaarheid in de praktijk zo veel mogelijk op elkaar aansluiten.

Kernwoorden: Ontwikkelagenda, Beschouwing, bevolkingsonderzoeken, screenings, vroege opsporing, maatschappelijke ontwikkelingen

Synopsis

Analysis of future population screening, prenatal and newborn screening programmes

part of the Development Agenda

The Ministry of Health, Welfare and Sport (VWS) and RIVM are working together on a strategy to ensure that population screening, prenatal screening and newborn screening are future-proof. This is called the Development Agenda: a road map with projects linked to VWS ambitions. The purpose of the Development Agenda is to respond effectively and proactively to future innovations and developments.

In this analysis, RIVM provides insights and recommendations for the future in preparation for the Development Agenda. The starting point is to maintain the high quality of population screening, prenatal and newborn screening programmes. In addition, it is essential that all parties involved work together as closely as possible to respond quickly and effectively to new developments.

It is therefore important to keep an active eye on developments. This will allow the organisers of population, prenatal and newborn screening to respond well to threats such as staff shortages and cyber attacks. At the same time, it is important to seize opportunities, such as technological developments and tailored population screening. Technological developments make it possible to detect diseases at an early stage, thus increasing the chances of a cure. As an example of tailored population screening: individuals who are more likely to develop cancer are invited more often. The (health-)benefits offered by tailored screening are greater and the disadvantages smaller. It is also more cost-effective.

In addition, a clear prevention strategy is needed to make thoughtful choices for the future of population screening, prenatal and newborn screening programmes. It is also important to be able to introduce innovations quickly. Finally, more research, with a stronger focus, is required, aligning research and practical feasibility as much as possible.

Keywords: Development Agenda, analysis, population screening, screening, early detection, social developments

Inhoudsopgave

Samenvatting — 9

Inleiding — 11

1 Beschouwing — 13

2 Klaar voor de toekomst — 15

- 2.1 Langetermijnvisie — 15
- 2.2 Robuuste en wendbare organisatie — 15
 - 2.2.1 Robuuste organisatie — 15
 - 2.2.2 Wendbare organisatie — 16
- 2.3 Toegankelijkheid — 18

3 Kansen voor innovatie — 19

- 3.1 Technologische ontwikkelingen — 19
 - 3.1.1 Screening op maat — 19
 - 3.1.2 Innovaties binnen bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings — 19
- 3.2 Nieuwe screenings — 20
- 3.3 Databeschikbaarheid — 20
- 3.4 Betrokkenheid van de burger — 20
- 3.5 Versterkte Europese samenwerking — 20

4 Bijlage 1 De belangrijkste ontwikkelingen voor bevolkingsonderzoeken en screenings — 23

- 4.1 Doelgroepen en deelnemers — 23
 - 4.1.1 Vergrijzing — 23
 - 4.1.2 Gezondheidsgelijkheid — 25
- 4.2 Organisatie, infrastructuur en economie — 26
 - 4.2.1 Transformatie bevolkingsonderzoeken en screenings — 26
 - 4.2.2 Economische ontwikkelingen — 28
 - 4.2.3 Screening op maat — 29
 - 4.2.4 Technologische ontwikkelingen — 31
- 4.3 Maatschappelijke context — 33
 - 4.3.1 Ecologie — 33
 - 4.3.2 Vertrouwen in de overheid — 34
 - 4.3.3 Veranderend politiek speelveld en globalisering — 35
 - 4.3.4 Juridisering — 36

Samenvatting

Deze Beschouwing beschrijft de impact van mogelijke toekomstige ontwikkelingen en de beleidsopties die daaruit volgen, op basis van onder andere interne analyses en een Brede Toekomstverkenning. Het doel van deze Beschouwing is om VWS te voorzien van input voor het vaststellen van doelen en ambities voor bevolkingsonderzoeken en screenings¹. Deze ambities zullen vervolgens worden gebruikt om projecten te definiëren en te prioriteren die nodig zijn om in te spelen op toekomstige ontwikkelingen; de Ontwikkelagenda.

Onder '**Klaar voor de toekomst**' staan de activiteiten beschreven die essentieel zijn voor een toekomstbestendig organisatiesysteem. Hiervoor adviseert het RIVM- Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) om een langetermijnvisie op preventie uit te werken, waarin onder meer bepaald wordt wat de ambities zijn voor bevolkingsonderzoeken en screenings. Het vaststellen hiervan helpt bij het beantwoorden van de vraag welke kansen in de toekomst moeten worden benut en welke risico's moeten worden gemitigeerd. Daarnaast wordt gesteld dat een robuust organisatiesysteem nodig is om de continuïteit en kwaliteit van de lopende bevolkingsonderzoeken en screenings ook in de toekomst te kunnen garanderen. Om te komen tot een robuust organisatiesysteem zijn activiteiten nodig op het gebied van cyberweerbaarheid en de beschikbaarheid van personeel. Ook moet het organisatiesysteem meer wendbaar worden om snel en effectief in te kunnen spelen op, in deze beschouwing geschetste, toekomstige ontwikkelingen. Om te komen tot een wendbaar organisatiesysteem, adviseert het CvB om een versterkte samenwerking in de keten en met private partijen te organiseren. Ook dient een gezamenlijke onderzoeksagenda, het beter verbinden van onderzoek en praktijk en het faciliteren van onderzoek, verder uitgewerkt te worden. Tot slot is het opportuun na te denken over andere manieren van aanbesteden.

Onder '**Kansen voor innovatie**' staan de ontwikkelingen en kansen geschetst die ervoor kunnen zorgen dat de bevolkingsonderzoeken en screenings in de toekomst meer voordelen geven op het gebied van effectiviteit, kwaliteit, bereik, (kosten-)efficiëntie en verbreding van de impact. Kansen liggen op het vlak van technologie, waaronder screening op maat en innovaties binnen bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings. Het advies is om technologische ontwikkelingen die bijdragen aan de personalisatie, efficiëntie en risicosturing van bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings, in kaart te brengen, te volgen en indien opportuun te implementeren. Ook worden mogelijkheden gezien voor nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings, waarvoor het ontwikkelen van een langetermijnvisie op preventie en een herijkt afwegingskader van belang zijn om integrale keuzes te maken. Tevens is het van belang om voldoende data beschikbaar te hebben voor het behouden van de kwaliteit van de huidige programma's en het faciliteren van innovatie. Daarom is het

¹ Dit omvat de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, darmkanker en baarmoederhalskanker, de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT), het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), de Prenatale Screening Infectieziekten en Erytrocytenimmunisatie (PSIE) en de neonatale hielprikscreening.

advies om te zoeken naar manieren om meer data, gezondheidsinformatie en lichaamsmateriaal te kunnen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek en evaluatie.

Om bevolkingsonderzoeken en screenings toegankelijker te maken en gezondheidsverschillen te verminderen, dient beleid goed aan te sluiten op wat mensen nodig hebben. Om dit te realiseren wordt meerwaarde gezien in het vergroten van het vertrouwen in de overheid, het bestrijden van misleidende informatie en het betrekken van burgers bij het vormgeven van beleid. Tot slot worden kansen gezien voor het intensiveren van Europese samenwerking, zowel op het gebied van de inhoud van bevolkingsonderzoeken en screenings als op het vlak van beleidsvorming en regievoering.

Inleiding

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM werken gezamenlijk aan een strategie om de bevolkingsonderzoeken en screenings in de toekomst robuust en wendbaar te houden. Dit noemen wij de Ontwikkelagenda; een routekaart met concrete projecten uitgezet over de tijd. Het doel van de Ontwikkelagenda is om effectief en proactief in te spelen op toekomstige innovaties en ontwikkelingen en om prioriteiten te stellen. Het betreft specifiek de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker, darmkanker en baarmoederhalskanker, de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT), het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO), de Prenatale Screening Infectieziekten en Erythrocytenimmunisatie (PSIE) en de neonatale hielprikscreening².

De Gezondheidsraad en ZonMw zijn als ketenpartners nauw betrokken bij het formuleren van de Ontwikkelagenda.

Om te komen tot de Ontwikkelagenda heeft het CvB sterkte-zwakte-analyses (SWOT) van de huidige bevolkingsonderzoeken en screenings opgesteld. De afdeling Toekomstverkennen Volksgezondheid van het Centrum Volksgezondheid, Zorg en Maatschappij van het RIVM heeft vervolgens een brede toekomstverkenning³ op het gebied van de bevolkingsonderzoeken en screenings opgesteld. In deze toekomstverkenning wordt beschreven welke ontwikkelingen ons de komende 20 tot 30 jaar te wachten staan en hoe deze van invloed kunnen zijn op de bevolkingsonderzoeken en screenings. Hiervoor is gebruik gemaakt van de DESTEP-classificatie en is gekeken naar de meest relevante demografische, economische, sociaal-culturele, technologische, ecologische en politiek-institutionele ontwikkelingen. Vervolgens is bepaald wat de impact van deze algemene ontwikkelingen is op elk bevolkingsonderzoek en screening.

Gebaseerd op de eerdergenoemde informatie, zoals de SWOT-analyses, de brede toekomstverkenning en de uitwerking daarvan binnen de huidige programma's, presenteert het CvB hierbij een 'beschouwing' van belangrijke ontwikkelingen en beleidsopties die daaruit volgen. Het doel van deze Beschouwing is om het ministerie van VWS te voorzien van input om doelen en ambities vast te stellen voor bevolkingsonderzoeken en screenings. Deze ambities zullen vervolgens worden gebruikt om projecten en investeringen in de toekomst te prioriteren; de Ontwikkelagenda.

Zoals beschreven ligt aan de Beschouwing een uitgebreide analyse ten grondslag van de impact van relevante ontwikkelingen, die voortkomen uit de brede toekomstverkenning en programma-specifieke vertaalslagen, op de bevolkingsonderzoeken en screenings. Deze

² De neonatale gehoorscreening, de bevolkingsonderzoeken op Caribisch Nederland, het Nationaal Programma Grieppreventie en het Nationaal Programma Pneumokokkenvaccinatie Volwassenen zijn geen onderdeel van de Ontwikkelagenda en deze Beschouwing, onder andere omdat er een andere aansturing van deze programma's is.

³ RIVM, Brede toekomstverkenning screening en vroege opsporing, 01 februari 2024

analyse is beschreven in bijlage 1. De relevante ontwikkelingen zijn onderverdeeld in drie hoofdthema's en tien subthema's. De ontwikkelingen worden waar nodig gespecificeerd voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker, de pre- en neonatale screenings en eventuele nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings. Op basis van deze ontwikkelingen zijn kansen en bedreigingen geformuleerd voor de bevolkingsonderzoeken en screenings.

Bij het maken van beleidskeuzes moet niet alleen rekening gehouden worden met onzekerheden ten aanzien van de richting en grootte van de impact van de relevante ontwikkelingen (de zogenaamde cognitieve onzekerheden), maar ook met normatieve onzekerheden. Dit gaat over verschillende waarden en opvattingen in de samenleving die bepalen wat een wenselijke richting voor de toekomst is en welke keuzes daarvoor gemaakt moeten worden. Om meer licht te laten schijnen op welke dilemma's er kunnen gaan spelen is het behulpzaam om de relevante normatieve perspectieven binnen het domein van bevolkingsonderzoeken en screenings in overweging te nemen. De vier normatieve perspectieven op gezondheid, ontwikkeld in het kader van de Volksgezondheid Toekomstverkenning (VTV) 2024⁴, bieden bruikbare inzichten. *'Op en top gezond'* benadrukt kwalitatief hoogstaande, kosteneffectieve screenings en inzetten op preventie, *'Iedereen doet mee'* streeft naar toegankelijk en inclusief beleid met aandacht voor de kwetsbare burger, *'Heft in eigen handen'* legt de nadruk op de autonomie van burgers, en *'Gezonde Welvaart'* focust op effectiviteit in screenings en het belonen van gezond gedrag. Deze perspectieven kunnen een hulpmiddel zijn bij het maken van keuzes en vormgeven van beleid rondom de bevolkingsonderzoeken en screenings.

Verantwoording

Deze beschouwing is tot stand gekomen door een grondige analyse van de ontwikkelingen die in de brede toekomstverkenning zijn geschetst en hun mogelijke impact op bevolkingsonderzoeken en screenings. Op basis van deze analyse zijn kansen en bedreigingen geïdentificeerd. Deze zijn vervolgens besproken en geprioriteerd in overleggen binnen het CvB en in een werksessie met de Gezondheidsraad, ZonMw, VWS en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Deze inbreng heeft bijgedragen aan de totstandkoming van deze Beschouwing, die inzichten en aanbevelingen biedt voor de toekomst van bevolkingsonderzoeken en screenings.

Dankwoord

Met dank aan allen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze Beschouwing.

⁴ <https://rivm.sitearchief.nl/?subsite=eengezondernederland#archive>

1 Beschouwing

Gezondheid is een groot goed; we willen allemaal zo lang mogelijk gezond blijven. Het verlies van gezondheid heeft niet alleen directe gevolgen voor degenen die ziek worden. Het heeft ook nadelige effecten op hun omgeving en de samenleving als geheel. Daarnaast staat het huidige zorgstelsel voor grote uitdagingen; de zorgkosten blijven stijgen en er zijn steeds meer zorgverleners nodig. Om grip te houden op gezondheid en zorgkosten is goede preventieve zorg van groot belang. Het gezegde 'voorkomen is beter dan genezen' is daarbij nog steeds relevant. Bevolkingsonderzoeken en screenings kunnen bijdragen aan het voorkomen van een ziekte of een ernstiger verloop ervan en zijn vrijwel altijd een keuze die ook duurzaam is vanuit ecologisch perspectief.

Het is van belang om te bepalen wat de langetermijnvisie is voor bevolkingsonderzoeken en screenings, omdat het vaststellen hiervan helpt bij het beantwoorden van de vraag welke kansen in de toekomst moeten worden benut en welke risico's moeten worden gemitigeerd. Met andere woorden; de ambitie die vanuit VWS wordt bepaald, geeft richting aan de invulling van de Ontwikkelagenda.

In de inleiding worden de vier normatieve perspectieven, zoals ontwikkeld in het kader van de VTV, geschetst. Deze perspectieven kunnen helpen bij het begrijpen van de verschillende visies op mogelijke ontwikkelingen. Deze ontwikkelingen spelen een rol bij het bepalen van een ambitie, op basis waarvan beleidskeuzes kunnen worden gemaakt.

Uitgaande van een koers waarin wordt gestreefd naar het behoud van kwalitatief hoogwaardige bevolkingsonderzoeken en screenings, is het essentieel dat het organisatiesysteem voorbereid is op de toekomst, zodat kansen benut kunnen worden en adequaat kan worden gereageerd op bedreigingen. In deze Beschouwing schetsen we een aantal activiteiten die bijdragen aan een toekomstbestendig organisatiesysteem rondom de bevolkingsonderzoeken en screenings, dat we aanduiden als '**Klaar voor de toekomst**'. Daarnaast wordt een aantal ontwikkelingen en kansen geschetst die ervoor kunnen zorgen dat de bevolkingsonderzoeken en screenings in de toekomst meer voordelen geven. Deze voordelen kunnen liggen op het gebied van effectiviteit, kwaliteit, bereik, maar ook in (kosten-)efficiëntie en verbreding van de impact. Wij noemen dit '**Kansen voor innovatie**'.

In deze beschouwing worden achtereenvolgens de activiteiten in het kader van 'Klaar voor de toekomst' en 'Kansen voor innovatie' beschreven.

2 Klaar voor de toekomst

2.1 Langetermijnvisie

Investeren in preventie zou gedeeltelijk een oplossing kunnen bieden voor de almaar stijgende kosten van de curatieve en langdurige zorg, deels veroorzaakt door demografische veranderingen. Daarnaast kan preventie bijdragen aan een langer gezond leven waardoor mensen langer inzetbaar zijn in het arbeidsproces en andere maatschappelijke activiteiten. Echter, investeringen in preventieve maatregelen zijn niet altijd direct zichtbaar en vaak moeilijk meetbaar, onder andere vanwege effecten op de lange termijn en de verkoking van preventieve, curatieve en langdurige zorg. Het vraagt daarom om een langetermijnvisie van zowel politieke als bestuurlijke instanties om te bepalen op welke innovaties in de toekomst structureel of tijdelijk ingezet dient te worden. Wanneer er vanuit de langetermijnvisie expliciete ambities zijn op het gebied van preventie, kan gedacht worden aan het opzetten van een breed preventieprogramma met daarin te behalen gezondheidsdoelen. De beschikbaarheid van voldoende middelen is vervolgens een randvoorwaarde om deze doelen ook te kunnen behalen.

2.2 Robuuste en wendbare organisatie

De huidige bevolkingsonderzoeken en screenings presteren goed. Het systeem en de organisatie die eraan ten grondslag liggen hebben zich bewezen en volstaan voor de huidige omstandigheden. Om de continuïteit en kwaliteit van de lopende bevolkingsonderzoeken en screenings ook in de toekomst te kunnen garanderen is onderhoud nodig. Daarnaast moet het organisatiesysteem veel wendbaarder worden om snel en effectief in te kunnen spelen op de in deze beschouwing geschetste ontwikkelingen om daarmee toekomstbestendig te blijven.

2.2.1 *Robuuste organisatie*

Om de robuustheid van het organisatiesysteem te vergroten is het advies om de acute risico's ten aanzien van cyberweerbaarheid en de beschikbaarheid van personeel aan te pakken. Deze twee onderdelen staan in onderstaande paragrafen verder uitgewerkt. Daarnaast is het belangrijk om toekomstige risico's beter in kaart te brengen en te mitigeren.

2.2.1.1 Cyberweerbaarheid

Om gevoelige gegevens te beschermen en de continuïteit van de (digitale) dienstverlening te garanderen, is het raadzaam om proactieve maatregelen te nemen om cyberveiligheid en -weerbaarheid in kaart te brengen en indien nodig te verbeteren.

2.2.1.2 De beschikbaarheid van personeel

De continuïteit van het huidige aanbod van bevolkingsonderzoeken en screenings is niet vanzelfsprekend. Een belangrijke bedreiging voor de continuïteit is het toenemende gebrek aan zorgprofessionals in combinatie met een grote(re) doelgroep die in de (nabije) toekomst in

aanmerking komt voor de bevolkingsonderzoeken en screenings. Het is van belang om tijdig knelpunten in de beschikbaarheid van personeel, die kunnen leiden tot problemen in de continuïteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings, te signaleren. Hierdoor kunnen voorbereidingen getroffen worden voor scenario's waarin de benodigde capaciteit mogelijk niet kan worden behaald. Het vraagt daarbij om beleidsmatige keuzes om antwoord te geven op de vraag waar schaars zorgpersoneel in de toekomst de meeste toegevoegde waarde kan leveren. Gelijktijdig is het van belang dat ingezet wordt op technologische ontwikkelingen die de toenemende arbeidsmarktproblematiek (deels) kunnen opvangen, bijvoorbeeld door toepassing van kunstmatige intelligentie.

2.2.2 *Wendbare organisatie*

Om de wendbaarheid van het organisatiesysteem te vergroten is het noodzakelijk om de tijd die nodig is voor de cyclus van kennisontwikkeling, advisering, besluitvorming en implementatie te verkorten. We zien hiervoor een aantal mogelijkheden die nader verkend kunnen worden. Deze mogelijkheden staan in onderstaande paragrafen beschreven.

2.2.2.1 Versterkte samenwerking

Ten behoeve van het vergroten van de wendbaarheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings kan een verkenning worden uitgevoerd naar de mogelijkheden om de samenwerking tussen VWS, de Gezondheidsraad, ZonMw en CvB te versterken en de sturing op de bevolkingsonderzoeken en screenings meer iteratief en kort-cyclisch vorm te geven.

2.2.2.2 Herijkt afwegingskader

Naast de bestaande publieke waarden, zoals kwaliteit, bereikbaarheid en betaalbaarheid, zou duurzaamheid als een nieuwe waarde in een herijkt afwegingskader kunnen worden meegenomen. Een mogelijkheid kan ook zijn om niet alleen de directe gezondheidseffecten te wegen, maar om vanuit een breder perspectief te kijken en bijvoorbeeld ook effecten op kwaliteit van leven, arbeidsproductiviteit, mantelzorg en co-morbiditeit mee te wegen. Bovendien kan overwogen worden om bestaande wegingsfactoren, zoals het uniforme landelijke aanbod, los te laten.

2.2.2.3 Onderzoeksagenda

Het is waardevol om samen met publieke en private partners, onderzoekers en uitvoeringspartijen een gezamenlijke onderzoeksagenda op te stellen en uit te voeren. Op deze manier kan het meest urgente onderzoek geïdentificeerd en uitgevoerd worden. Dit draagt er tevens aan bij dat de beperkte capaciteit van uitvoeringsorganisaties om onderzoek te faciliteren optimaal besteed wordt.

2.2.2.4 Verbinding van onderzoek en praktijk

Onderzoek vindt soms onafhankelijk van de (toekomstige) uitvoerder(s) plaats. Dit heeft zowel voordelen als nadelen. Onderzoek onafhankelijk van de uitvoeringspraktijk kan nadelig zijn voor zowel de doorlooptijd van het onderzoek als voor de snelheid van implementatie van de uitkomsten van het onderzoek. Er zijn meerdere manieren om hierop in

te spelen die verder verkend kunnen worden. Dit begint bij nader bepalen wanneer onderzoek wel of niet onafhankelijk van (toekomstige) uitvoerders zou moeten plaatsvinden. Ten behoeve van het beter verbinden van (wetenschappelijk) onderzoek en de praktijk is het starten van een academische werkplaats, waarbij een netwerksamenwerking tussen overheid, academie en praktijk wordt opgezet, een mogelijkheid. Ook kunnen proeftuinen gebruikt worden om innovaties kleinschalig te testen en daarmee sneller naar de praktijk te brengen.

2.2.2.5 Faciliteren van onderzoek en innovaties

Uitvoeringsorganisaties kunnen potentieel een grotere rol spelen bij het faciliteren van onderzoek en innovaties. Dit kan bijdragen aan het sneller adapteren van nieuwe ontwikkelingen, waardoor de wendbaarheid wordt vergroot. Ook kan in onderzoek de uitvoerbaarheid in de screeningssetting meer worden meegenomen. Dit vergt aanpassingen in de huidige (organisatie-)structuur en manier van werken.

2.2.2.6 Samenwerking ketenpartners

Om het implementatietraject van innovaties te versnellen, kan worden onderzocht of het mogelijk is om te verkennen wanneer onderzoek, optimalisaties en innovaties kunnen worden doorgevoerd, zonder de noodzaak van een specifiek advies aan VWS.

Daarnaast zou het mogelijk opportuun zijn om te bepalen hoe om te gaan met innovaties waarvan het aannemelijk is dat deze beter presteren dan de huidige werkwijze, maar waarbij dit nog niet voldoende (wetenschappelijk) bewezen is in de Nederlandse situatie. Hierbij is het relevant om meer gebruik te maken van internationaal beschikbare kennis.

2.2.2.7 Aanbestedingen

De huidige manier van inkopen van complexe opdrachten ten behoeve van de bevolkingsonderzoeken en screenings via aanbestedingen kan gepaard gaan met lange doorlooptijden. Aanbesteden heeft voordelen, bijvoorbeeld het stimuleren van de markt om zich te ontwikkelen, financiële voordelen en tegengaan van monopolieposities en daarmee afhankelijkheid van specifieke partijen. Aanbesteden kent echter ook nadelen. Sommige aanbestedingen zijn zeer tijdsintensief, kunnen leiden tot groot verlies van kennis, een nauwelijks te managen druk op relaties en risico's voor de continuïteit of innovativiteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings. In deze gevallen lijkt de meerwaarde van een aanbesteding niet in verhouding te staan tot de hierboven genoemde nadelen. Een aanbeveling is om te onderzoeken of het huidige beleid rond inkoop optimaal is en voor welke vraagstukken het behulpzaam kan zijn om innovatieve en duurzame inkoopstrategieën in te zetten, om een bepaalde partij een wettelijke taak te geven of meer opdrachten in te besteden of op een andere manier meer flexibiliteit in te bouwen.

2.2.2.8 Publiek-private samenwerking

Door het creëren van een betere verbinding met de markt en het sterker inzetten op publiek-private samenwerking kan de publieke sector haar behoeften kenbaar maken, waardoor de markt beter kan inspelen op die

specifieke behoeften. Ook kan een betere verbinding tussen de publieke en private sector leiden tot een beter inzicht in innovaties waarin de markt investeert en het mogelijk maken om meer gebruik te maken van de kennis en middelen die in de private sector aanwezig zijn.

2.3 Toegankelijkheid

Wanneer ook in de toekomst gewenst is dat de bevolkingsonderzoeken en screenings voor iedereen in de samenleving laagdrempelig bereikbaar zijn, is het van belang om barrières voor (een geïnformeerde keuze over) deelname zo laag mogelijk te houden.

De barrières voor geïnformeerde keuze kunnen verminderd worden door bijvoorbeeld het segmenteren van doelgroepen en vervolgens het kiezen van aangepaste communicatiestrategieën voor deze doelgroepen. Dit kan ervoor zorgen dat deze groepen beter een geïnformeerde keuze kunnen maken, wat uiteindelijk kan leiden tot een hogere deelnamegraad, meer gezondheidswinst en het verkleinen van gezondheidsverschillen. Dit betekent wel dat bepaalde groepen extra ondersteuning en aandacht krijgen om deze geïnformeerde keuze mogelijk te maken en dat er dus sprake is van een gedifferentieerde aanpak in plaats van de huidige 'one-size-fits-all' communicatiestrategie.

Wanneer in de toekomst sprake is van een toenemende diversiteit in de samenleving met grotere gezondheidsverschillen als gevolg, kan het noodzakelijk zijn om deze gedifferentieerde aanpak nog verder vorm te geven en de organisatie van de bevolkingsonderzoeken en screenings verder in te richten op een gepersonaliseerde aanpak. Hierdoor kan beter worden aangesloten bij de specifieke behoeften en kenmerken van individuen. Daarbij kunnen innovaties die tot doel hebben het voor mensen gemakkelijker te maken om deel te nemen, bijvoorbeeld door flexibele afspraken, minimale reisafstanden of regelmatige herinneringen, een positief effect hebben op de deelnamegraad.

3 Kansen voor innovatie

3.1 Technologische ontwikkelingen

De toekomst biedt perspectief op veelbelovende technologische ontwikkelingen. Zo kunnen meer aandoeningen in een vroeg stadium worden opgespoord. Ook komen (effectievere) behandelingen beschikbaar voor een groter aantal aandoeningen, wat betekent dat vroegtijdige opsporing gezondheidsvoordelen kan opleveren. Technologische ontwikkelingen kunnen eraan bijdragen dat bevolkingsonderzoeken en screenings worden gepersonaliseerd, dat de negatieve effecten verder worden beperkt en dat screening (kosten-) efficiënter kan worden uitgevoerd. In onderstaande paragrafen wordt dit verder uitgewerkt. In zijn algemeenheid is het aan te raden om technologische ontwikkelingen die bijdragen aan de personalisatie, efficiëntie en risicosturing van bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings, in kaart te brengen, te volgen en indien opportuun te implementeren. Het versterkte organisatiesysteem, een jaarlijkse bijstelling van de Ontwikkelagenda en geïntensiveerde publiek-private samenwerking kunnen hieraan bijdragen.

3.1.1 *Screening op maat*

Een gewenste innovatie is het ontwikkelen of adapteren van mogelijkheden om risico-gestuurd te screenen, waardoor de bevolkingsonderzoeken en screenings meer gepersonaliseerd worden. Dit kan variëren van relatief eenvoudige tot zeer geavanceerde vormen van risicostratificatie en personalisatie. Aan de ene kant van dit spectrum liggen verbeteringen binnen de bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings. Hierbij kan gedacht worden aan het minder vaak screenen van mensen met een lager risicoprofiel of op basis van eerdere screeningsuitslagen. Aan de andere kant bevinden zich meer geavanceerde strategieën, zoals het ontwikkelen van uitgebreide persoonlijke risicoprofielen en de daarbij behorende screening op maat. Het bepalen van een ambitie op de gewenste mate van screening op maat en het resultaat ervan in termen van gezondheidswinst en (kosten-)effectiviteit is de eerste stap.

3.1.2 *Innovaties binnen bestaande bevolkingsonderzoeken en screenings*

Technologische vooruitgang kan er onder meer toe leiden dat het moment van screening verschoven wordt naar de prenatale periode en mogelijk zelfs naar het preconceptionele stadium. Dit kan leiden tot gecombineerde screeningsprogramma's. Hierbij dient verder onderzocht te worden of het wenselijk en haalbaar is om de doelen van de verschillende screenings (bieden van handelingsopties en behalen van gezondheidswinst) te combineren in één screeningsprogramma. Ook bij de bevolkingsonderzoeken naar kanker kunnen (technologische) ontwikkelingen leiden tot de mogelijkheid om meerdere vormen van kanker te integreren in één enkel bevolkingsonderzoek. Daarnaast kunnen technologische ontwikkelingen voordelen opleveren in termen van bijvoorbeeld een minder invasief en minder pijnlijk onderzoek of het verkleinen van de fout-gevoeligheid (verhoging van de sensitiviteit en/of specificiteit).

3.2 Nieuwe screenings

Als gevolg van nieuwe technologieën, behandelingsopties, screeningsmogelijkheden, maatschappelijke ontwikkelingen en de opkomst van nieuwe ziektes of aandoeningen, kan er behoefte ontstaan aan nieuwe bevolkingsonderzoeken of screenings. Hierbij kan gedacht worden aan aandoeningen die meer voorkomen als gevolg van de vergrijzing. Ook de toename van infectieziektes als gevolg van globalisering, een veranderend klimaat en/of (veranderde) blootstelling aan schadelijke stoffen kan de behoefte aan specifieke bevolkingsonderzoeken en screenings vergroten. Er is bijvoorbeeld al vraag naar vroege opsporing van ziektes die bij bepaalde risicogroepen meer voorkomen, zoals longkankerscreening onder zware rokers. Het hebben van een langetermijnvisie op preventie en het in overweging nemen van nieuwe waarden zoals duurzaamheid, helpen bij het nemen van integrale beslissingen over het ontwikkelen van nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings.

3.3 Databeschikbaarheid

Om de kwaliteit van de huidige programma's te behouden is het essentieel om over voldoende data te beschikken voor monitoring en evaluaties. De steeds strenger wordende wetgeving heeft echter een negatieve invloed op de mogelijkheden om reeds verzamelde gegevens en lichaamsmaterialen te gebruiken voor (wetenschappelijk) onderzoek. Ondanks positieve afspraken in het Integraal Zorgakkoord (IZA) over het koppelen en delen van gezondheidsgegevens, zal de werkelijke uitvoering van deze overeenkomsten naar verwachting aanzienlijke uitdagingen met zich meebrengen. Daarom is het raadzaam actief te zoeken naar mogelijkheden, zowel binnen bestaande als nieuwe wetgeving, om data, gezondheidsgegevens en lichaamsmaterialen te kunnen gebruiken voor (wetenschappelijk) onderzoek en evaluaties.

3.4 Betrokkenheid van de burger

Indien de ambitie is om de toegankelijkheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings te verbeteren en (toekomstige) gezondheidsverschillen in de samenleving te verkleinen of voorkomen, dan is het belangrijk dat het beleid, de uitvoering en de communicatie nauw aansluiten bij de behoeften van de burger. Hierbij is specifieke aandacht nodig voor het vergroten van het vertrouwen in de overheid en het tegengaan van mogelijke desinformatie. Burgerparticipatie kan hierbij een essentiële rol spelen. Actieve betrokkenheid van burgers in het vormgeven van beleid, waaronder het bepalen van de ambitie, de uitvoering en communicatie vergroot niet alleen het draagvlak, maar geeft ook waardevolle inzichten. Dit draagt bij aan beleid dat relevanter, effectiever en breder gedragen is.

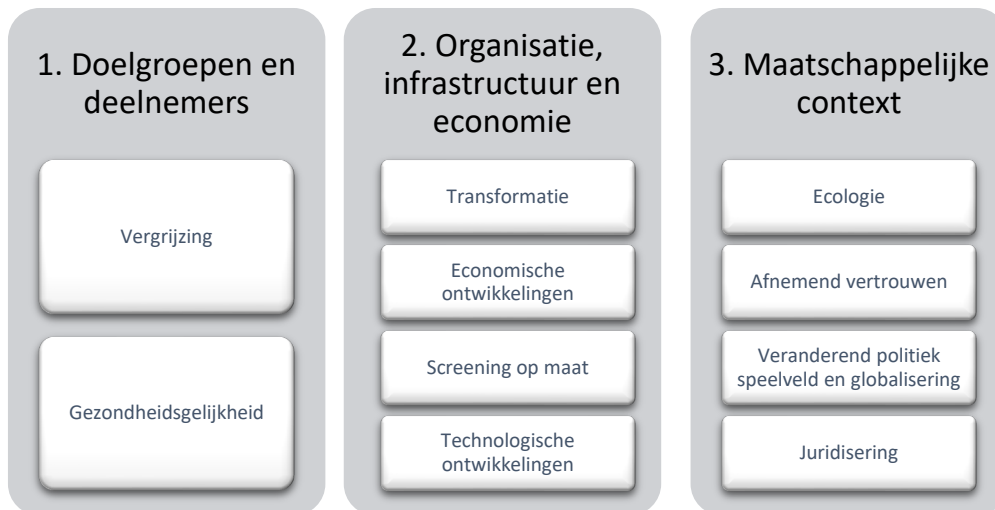
3.5 Versterkte Europese samenwerking

Europese samenwerking biedt aanzienlijke kansen, met name voor het delen van kennis en gegevens die van cruciaal belang zijn voor relevant onderzoek. In een tijd waarin (technologische) ontwikkelingen snel plaatsvinden wordt het versterken van Europese samenwerking nog belangrijker. Om een wendbaar systeem voor de bevolkingsonderzoeken en screenings op te zetten is het waardevol om inzicht te krijgen in hoe andere landen deze systemen organiseren en beheren. Het is dan ook

aan te raden om de Europese samenwerking te intensiveren, zowel op het gebied van de inhoud van bevolkingsonderzoeken en screenings als op het vlak van beleidsvorming en regievoering. Dit betekent niet alleen het delen van wetenschappelijke en medische aspecten van bevolkingsonderzoeken en screenings, maar ook het samenwerken en delen van kennis op het gebied van beleidsontwikkeling en coördinatie van deze initiatieven.

4 Bijlage 1 De belangrijkste ontwikkelingen voor bevolkingsonderzoeken en screenings

Deze analyse beschrijft de impact van relevante ontwikkelingen op de bevolkingsonderzoeken en screenings. Deze ontwikkelingen zijn onderverdeeld in drie hoofdthema's en tien subthema's. De ontwikkelingen worden waar nodig gespecificeerd voor de bevolkingsonderzoeken naar kanker, de pre- en neonatale screenings en eventuele nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings.



Bij alle subthema's zijn de kansen en bedreigingen voor de bevolkingsonderzoeken en screenings in kaart gebracht. Dit is gedaan met behulp van een risicomatrix. In de risicomatrix zijn de kansen en bedreigingen gecategoriseerd op basis van twee criteria: waarschijnlijkheid en impact.

"Grote waarschijnlijkheid, grote impact" betekent dat er een *aanzienlijke waarschijnlijkheid* is dat een kans of bedreiging zich voordoet, en als dat gebeurt, het een *aanzienlijke impact* kan hebben.

"Lage waarschijnlijkheid, grote impact" betekent dat er een *kleine waarschijnlijkheid* is dat een kans of bedreiging zich voordoet, maar dat als dat wél gebeurt, het een *aanzienlijke impact* kan hebben.

"Grote waarschijnlijkheid, lage impact" betekent dat er een *aanzienlijke waarschijnlijkheid* is dat een kans of bedreiging zich voordoet, en als dat gebeurt, de *impact relatief klein* zal zijn.

4.1 Doelgroepen en deelnemers

4.1.1 Vergrijzing

In de komende 25 jaar wordt de bevolking ouder, vooral het aantal mensen boven de 80 jaar zal toenemen. Tegelijkertijd zal het aantal jongeren en daarmee de beroepsbevolking, afnemen. De vergrijzing kan

leiden tot de overweging om de leeftijdsgrenzen voor de *bevolkingsonderzoeken naar kanker* te verruimen. Dit omdat mensen langer leven en verruiming van de leeftijdsgrenzen meer gezondheidswinst kan opleveren. Het toenemende aantal ouderen leidt daarnaast, met het handhaven van de huidige leeftijdsgrenzen, al tot een grotere populatie die in aanmerking komt voor de *bevolkingsonderzoeken naar kanker*.

De komende tien jaar wordt er eerst een stijging en daarna weer een daling van het aantal geboortes verwacht. Dit zal de druk op *pre- en neonatale screenings* eerst verhogen en daarna verlagen.

Meer mensen die meedoen aan bevolkingsonderzoeken en screenings en die gebruik maken van zorg in het algemeen, vooral in combinatie met een kleinere beroepsbevolking, kan ervoor zorgen dat bevolkingsonderzoeken en screenings moeilijker beschikbaar zijn. Dit kan ook vertraging veroorzaken bij vervolgzorg. Door digitalisering en kunstmatige intelligentie kan de capaciteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings toenemen en kan dit de gevolgen van het afnemende aantal zorgmedewerkers deels opvangen.

Door vergrijzing kan de vraag naar nieuwe vormen van *bevolkingsonderzoeken en screenings* toenemen. Bijvoorbeeld naar andere vormen van kanker, hart- en vaatziekten, dementie en andere chronische ziekten. Om hier goed op voorbereid te zijn, is het belangrijk om een duidelijk afwegingskader en een langetermijnvisie op preventie te hebben, om te kunnen bepalen wanneer sprake is van een van rijkswege aangeboden bevolkingsonderzoek.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Vergrijzing kan leiden tot een grotere vraag naar preventieve bevolkingsonderzoeken en screenings zoals naar andere vormen van kanker, hart- en vaatziekten, dementie en andere chronische ziekten.
- Meer efficiëntie en overname van menselijke handelingen door bijvoorbeeld kunstmatige intelligentie kan mogelijk een deel van het arbeidstekort opvangen.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Het verruimen van de leeftijdsgrenzen als gevolg van vergrijzing biedt kansen voor het behalen van meer gezondheidswinst.

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- De druk op de zorg kan leiden tot meer mogelijkheden voor en (snellere) acceptatie van innovatie, zoals nieuwe technologische mogelijkheden.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Een toenemende vraag naar nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings kan voor (commerciële) wildgroei zorgen in het aantal en soort, wat invloed kan hebben op de kwaliteit.

- Een krimpende beroepsbevolking kan leiden tot beperkingen in de beschikbaarheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings en de eventuele vervolgzorg.

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Vergrijzing leidt tot druk op de capaciteit van de bevolkingsonderzoeken (o.a. door druk op het verruimen van de leeftijdsgrenzen én het ontstaan van een grotere te screenen populatie).

4.1.2 *Gezondheidsgelijkheid*

In de toekomst is naar alle waarschijnlijkheid sprake van een groeiende verscheidenheid naar herkomst onder de bevolking van Nederland. Dit kan leiden tot een toename van verschillen tussen groepen in de samenleving, zowel wat betreft sociaal-culturele diversiteit als wat betreft sociaaleconomische verschillen. Het vraagt aandacht om gezondheidsverschillen in de maatschappij te verkleinen of voorkomen.

Sociaaleconomische verschillen, een toename van culturele diversiteit in opvattingen over gezondheid en preventie en een mogelijke toename van mensen met een laag opleidingsniveau en laaggeletterdheid kunnen leiden tot meer mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

Voor *alle bevolkingsonderzoeken en screenings* geldt dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden meer moeite hebben met het maken van een geïnformeerde keuze over deelname en over het algemeen minder vaak deelnemen. Daarnaast kunnen veranderende maatschappelijke opvattingen en culturele diversiteit invloed hebben op de perceptie en acceptatie van de *bevolkingsonderzoeken en screenings*. Dat maakt het beschikbaar zijn van toegankelijke en begrijpelijke informatie over bevolkingsonderzoeken en screenings een belangrijk aandachtspunt voor nu en in de toekomst.

Globalisering en een mogelijke toename van het aantal vluchtelingen en (arbeids-)migranten kan voor de *PSIE* mogelijk leiden tot meer en andere infectieziekten, wat kan leiden tot noodzakelijke uitbreiding van het aantal aandoeningen waarop wordt gescreend. Voor de *neonatale hieprikscreening* geldt dat een toename van deelnemers uit deze groepen invloed kan hebben op de incidentie van bepaalde zeldzame ziekten.

Specifiek voor de *bevolkingsonderzoeken naar kanker* geldt dat mensen met een lage sociaaleconomische status een hoger risico op kanker kunnen hebben. Dit vanwege factoren zoals leefstijl, sociaaleconomische omstandigheden, omgevingsfactoren en gezondheidsvaardigheden. Uitgaande van het huidige perspectief op bevolkingsonderzoeken en screenings, is het uiteindelijke doel om de bevolkingsonderzoeken en screenings voor iedereen in de samenleving even toegankelijk te maken en daarmee gezondheidsverschillen te verkleinen. Dit kan betekenen dat bepaalde groepen extra ondersteuning en aandacht nodig hebben om een geïnformeerde keuze mogelijk te maken. Hiermee zal naar verwachting de deelnamegraad toenemen waardoor op deze manier kan worden bijgedragen aan het verkleinen van gezondheidsverschillen.

De verwachte verdere verstedelijking kan invloed hebben op de manier waarop de bevolkingsonderzoeken en screenings en de vervolgzorg

worden georganiseerd. De uitvoering hiervan kan meer gecentraliseerd worden. Een potentieel risico is dat een barrière wordt opgeworpen in de toegankelijkheid van de *prenatale screenings* en het *bevolkingsonderzoek borstkanker*, omdat mensen langer moeten reizen om deel te nemen. Bij de *bevolkingsonderzoeken naar kanker* is bekend dat de deelnamegraad in steden lager is dan gemiddeld. Bij verdere verstedelijking vraagt dit mogelijk extra aandacht.

Een onzeker element betreft voortdurende veranderingen in leefstijl, zoals verschuivingen in rookgedrag, gewichtstoename of -verlies en seksueel gedrag. Deze veranderingen kunnen het risico op kanker vergroten of verkleinen. Het bevorderen van een gezonde leefstijl kan een positieve invloed hebben op het voorkomen van kanker, wat effect kan hebben op de gezondheidswinst van de huidige *bevolkingsonderzoeken naar kanker*.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Het vergroten van de toegankelijkheid, waaronder het leveren van extra inspanning om kwetsbare groepen te bereiken en te informeren, kan leiden tot het verkleinen van gezondheidsverschillen.
- Aandacht voor een gezonde leefstijl kan de incidentie van kanker op een positieve manier beïnvloeden, wat van invloed kan zijn op de behaalde gezondheidswinst van de huidige bevolkingsonderzoeken naar kanker.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Mensen met lage gezondheidsvaardigheden hebben meer moeite met het maken van een geïnformeerde keuze waardoor de deelnamegraad, juist in deze groep, daalt.
- De groeiende sociaal-culturele diversiteit in de bevolking kan leiden tot nieuwe gezondheidsproblemen, wat aanpassingen vraagt in het aanbod van de bevolkingsonderzoeken en screenings.

4.2 Organisatie, infrastructuur en economie

4.2.1 Transformatie bevolkingsonderzoeken en screenings

Grote technologische ontwikkelingen en veranderingen in de maatschappij gaan invloed hebben op hoe de bevolkingsonderzoeken en screenings worden georganiseerd. Aan de ene kant moeten deze programma's wendbaar zijn en zich aanpassen aan externe veranderingen. Aan de andere kant moeten ze robuust en dus betrouwbaar en stabiel blijven om gezondheidsvoordelen te blijven bieden. In algemene zin geldt dat er behoefte is aan adequate monitoring van zowel maatschappelijke, medische en technologische veranderingen als operationele uitdagingen om de robuustheid en wendbaarheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings te kunnen garanderen. Daarnaast is bekend dat nationale programma's die op grote schaal gebruikmaken van ICT-ondersteuning én worden aangeboden door de Nederlandse overheid een doelwit zijn voor cyberaanvallen. Dit maakt dat een cyberaanval een reële bedreiging is van de huidige robuustheid van de organisatie en uitvoering van de

bevolkingsonderzoeken en screenings. Naast verstoringen in de beschikbaarheid van de ICT kunnen cyberaanvallen ook gericht zijn op het stelen, verkopen en/of openbaar maken van privacygevoelige gegevens.

Verbeterde preventie of behandelingsmogelijkheden kunnen leiden tot veranderingen in de bevolkingsonderzoeken en screenings. Voor kanker geldt dat als er behandelingen zijn die in alle stadia effectief zijn en de kans op ernstige ziekte en mortaliteit drastisch verkleint, bevolkingsonderzoek in een vroeg stadium mogelijk niet langer noodzakelijk is. Dit is in de toekomst waarschijnlijk aan de orde voor het *bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker*. Door een combinatie van screening en vaccinatie tegen het humaan papilloma virus (HPV) neemt de incidentie van HPV en baarmoederhalskanker steeds verder af. Instroom van gevaccineerden in het bevolkingsonderzoek kan op termijn leiden tot substantiële wijzigingen en mogelijk uiteindelijk opheffing van het landelijke bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Voor de *pre- en neonatale screenings* geldt juist dat als er behandelingen beschikbaar komen voor bepaalde aandoeningen waarvoor dat nu (nog) niet het geval is, mogelijk meer gezondheidswinst behaald kan worden door deze aandoeningen op te nemen in de screening. Door een groeiend aanbod van preconceptionele (dragerschap-)screenings en screening via de NIPT vindt potentieel een verschuiving plaats van de *neonatale hielprikscreening* naar deze programma's. Dat preconceptionele, prenatale en postnatale screenings andere doelstellingen hebben is hierbij een belangrijk aandachtspunt: reproductieve autonomie versus het behalen van gezondheidswinst. Hierdoor zou in één screeningsmoment een combinatie ontstaan van screenen op behandelbare en niet-behandelbare aandoeningen, waarbij aandacht moet zijn voor de wenselijkheid om de twee doelen van de screeningsprogramma's (bieden van handelingsopties en behalen van gezondheidswinst) te combineren.

De snelheid van technologische innovatie en maatschappelijke veranderingen kan ervoor zorgen dat de ketenpartners die verantwoordelijk zijn voor de organisatie, opzet en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en screenings achteropraken. Om hier goed op voorbereid te zijn is een sterke mate van wendbaarheid ten aanzien van het hele systeem van organisatie, financiering en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en screenings vereist. Dit betekent dat de huidige (volgordelijke) werkwijze en samenwerking van de ketenpartners moet worden aangepast, met een gezonde balans tussen verandering en stabiliteit als resultaat. Daarbij is een robuuste financiering vereist, waarbij structurele werkzaamheden op een structurele manier gefinancierd worden. Een manier om dit adequaat te doen moet verder worden onderzocht en uitgewerkt.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Door een toenemend aantal zelftesten, meer centralisatie, integraal aanbod en/of commercialisatie kunnen de bevolkingsonderzoeken en screenings potentieel meer kosteneffectief en wendbaar worden ingericht.

- De vaccinatie tegen HPV kan op termijn mogelijk leiden tot het opheffen van het bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Bij de pre- en neonatale screenings kunnen wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen een groot effect hebben op het aantal screenings en het moment van screening (bijvoorbeeld door het "samenvoegen" van verschillende screenings; combinatie van NIPT en neonatale hielprikscreening met oog voor de verschillende doelstellingen).
- Met de komst van (sterk) verbeterde behandelmethoden kunnen bevolkingsonderzoeken en screenings in de toekomst potentieel worden gereduceerd en/of opgeheven.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- De robuustheid van de organisatie en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en screenings wordt bedreigd door het gevaar van een cyberaanval.
- Het gecombineerd screenen op behandelbare en niet-behandelbare aandoeningen, wat gebeurt bij het samenvoegen van bijv. De PSIE, NIPT en neonatale hielprikscreening, is mogelijk (te) gecompliceerd.
- Een gebrek aan wendbaarheid in de manier van (samen)werken tussen ketenpartners en daarmee in de organisatie, financiering en uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en screenings staat technologische vooruitgang in de weg.

4.2.2

Economische ontwikkelingen

De verwachting is dat de komende 25 jaar een matige economische groei zal plaatsvinden. Hierdoor zullen er thema-overstijgende beslissingen moeten worden genomen binnen de zorgsector. Demografische ontwikkelingen, zoals vergrijzing, zullen waarschijnlijk leiden tot toenemende kosten voor zowel de curatieve als langdurige zorg. Dit kan resulteren in tegenstrijdige effecten, waarbij er enerzijds meer nadruk kan komen te liggen op preventieve maatregelen als een manier om kosten in de curatieve en langdurige zorg te vermijden. Aan de andere kant kan een grotere druk op kosten in de curatieve en langdurige zorg negatieve gevolgen hebben voor het budget voor preventieve maatregelen, inclusief de bevolkingsonderzoeken en screenings.

De opbrengsten van preventie, zowel in termen van gezondheidswinst als kostenbesparingen, zijn moeilijk meetbaar en inzichtelijk te maken. Dit komt onder andere door het grote tijdsinterval tussen de interventie en de effecten én door de verkokering van preventie, curatieve en langdurige zorg. Preventieve maatregelen belasten het preventiebudget, maar de opbrengsten komen ten gunste van de curatieve en langdurige zorg. Het is daarom relevant om duidelijk te identificeren welke kosten in de curatieve en langdurige zorg kunnen worden verlaagd door preventie, evenals welke kosten mogelijk kunnen toenemen als gevolg van meer gebruik van (nieuwe) bevolkingsonderzoeken en screenings.

Kansen

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Investeren in preventie kan de toenemende kosten voor curatieve en langdurige zorg (o.a. door demografische ontwikkelingen) verlagen en gezondheidswinst opleveren.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Toenemende druk op het budget voor curatieve en langdurige zorg kan een negatieve impact hebben op het budget voor de bevolkingsonderzoeken en screenings. Dit zou kunnen leiden tot minder mogelijkheden voor innovaties, optimalisaties en eventuele nieuwe bevolkingsonderzoeken en screenings, of zelfs het verdwijnen ervan.

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Door o.a. de lange termijneffecten van preventie en verkoking van preventie, curatieve en langdurige zorg zijn de feitelijke opbrengsten en daarmee kostenbesparingen van preventie op de lange termijn moeilijk inzichtelijk te krijgen.

4.2.3

Screening op maat

In de komende twintig tot dertig jaar zal de individualisering van de samenleving naar verwachting toenemen. Dit betekent dat mensen meer autonomie en keuzevrijheid zullen willen, waarbij ze hun beslissingen baseren op persoonlijke voorkeuren en behoeften. Tegelijkertijd zien we ook een groeiende diversiteit in de culturele achtergronden van deelnemers, die een gedifferentieerde uitvoering en communicatie vereist (zoals beschreven in paragraaf 1.1.2). Deze combinatie van ontwikkelingen legt druk op de huidige gestandaardiseerde aanpak en collectieve opzet van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Het benadrukt de noodzaak van meer gepersonaliseerde screening- en communicatiemethoden ('pull'). Dit vereist flexibiliteit in het aanbod en de uitvoering om tegemoet te komen aan de verschillende behoeften van diverse groepen.

Bovendien wordt de beweging naar personalisatie ook gestimuleerd door wetenschappelijke en technologische vooruitgang ('push').

Bevolkingsonderzoeken en screenings kunnen verder op maat worden aangeboden door risicostatificatie toe te passen, bijvoorbeeld na het opstellen van een (persoonlijk) risicoprofiel. Screenen op basis van een persoonlijk risicoprofiel kan bij de *bevolkingsonderzoeken naar kanker* tot gevolg hebben dat een groep mensen (met een laag risico) minder vaak en een groep mensen (met een hoog risico) vaker gescreend wordt. Vanwege de toenemende complexiteit van het aanbod kan een grotere mate van personalisatie een negatieve invloed hebben op de begrijpelijkheid en daarmee ook op het maatschappelijk draagvlak van de programma's. Momenteel wordt risicostatificatie al toegepast op basis van eerdere screeningsresultaten, zoals het verlengen van het screeningsinterval bij een negatieve HPV-uitslag in het *bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker*.

Bij de *pre- en neonatale screenings* kan de groeiende individualisering ertoe leiden dat vrouwen tijdens de zwangerschap en/of na bevalling

meer persoonlijk advies en screening willen ontvangen, bijvoorbeeld gebaseerd op hun individuele risicoprofiel en levensstijl.

Het nog verder doordenken van het concept van screening op maat zou een persoonlijk preventieplan kunnen zijn, opgesteld op basis van een persoonlijk risicoprofiel. Het persoonlijk preventieplan omvat een pakket van preventieve maatregelen, waaronder leefstijl, fysieke en mentale gezondheid en al dan niet een selectie van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Dit kan betekenen dat in de toekomst de bevolkingsonderzoeken en screenings niet meer door de overheid worden aangeboden. Daarnaast kan een dergelijke ontwikkeling nog onbekende gevolgen hebben voor burgers ten aanzien van bijvoorbeeld verzekeraarbaarheid en/of het krijgen van een hypotheek.

Het op maat uitnodigen, informeren, screenen en behandelen van mensen maakt de uitvoering van de *bevolkingsonderzoeken en screenings* aanzienlijk complexer. Het aantal verschillende 'screeningspaden' als ook de complexiteit van de verschillende 'screeningspaden' neemt toe, afhankelijk van de mate waarin personalisering wordt doorgevoerd. Deze ontwikkelingen hebben tot gevolg dat het uniforme, gestandaardiseerde aanbod van de bevolkingsonderzoeken en screenings onder druk kan komen te staan. Daarnaast wordt het ingewikkelder om, als er verschillende opties worden aangeboden, de informatie op een begrijpelijke wijze over te brengen aan het brede publiek. Dit kan ertoe leiden dat de toegankelijkheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings achteruitgaat en het draagvlak verminderd.

Een gepersonaliseerde aanpak in bevolkingsonderzoeken en screenings kan mogelijk leiden tot een meer (kosten-)effectieve uitvoering, met minder onnodige tests en doorverwijzingen en een nauwkeurigere diagnostiek. Op dit moment is het echter moeilijk in te schatten wat de impact van gepersonaliseerde bevolkingsonderzoeken en screenings zal zijn op eventuele kostenveranderingen in de uitvoering.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Een gepersonaliseerde aanpak kan leiden tot een meer (kosten-)effectieve, met minder nadelen en meer voordelen uitgevoerde bevolkingsonderzoeken en screenings.
- Verregaande personalisatie (screening op maat) leidt ertoe dat de huidige programmatische aanpak en collectieve opzet van de bevolkingsonderzoeken en screenings ('one-size-fits-all') (gedeeltelijk) vervangen kan worden.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- De wens en vraag naar screening op maat leidt tot flexibilisering in het aanbod en de communicatie rondom de bevolkingsonderzoeken en screenings.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Personalisatie kan de bevolkingsonderzoeken en screenings complexer maken in de uitvoering en de begrijpelijkheid ervan.

- Het is onbekend wat het maatschappelijk draagvlak is voor het invoeren van risicostratificatie.

4.2.4 *Technologische ontwikkelingen*

De opkomst van nieuwe technologische mogelijkheden, zoals gentechnologie, data-analyse, kunstmatige intelligentie en digitalisering, heeft het potentieel om de bevolkingsonderzoeken en screenings ingrijpend te veranderen. Zo kan het gebruik van genetische informatie een belangrijke rol gaan spelen in 'screening op maat', zoals beschreven in paragraaf 1.2.3, en nieuwe mogelijkheden bieden voor diagnose en behandeling. In het geval van het *bevolkingsonderzoek darmkanker* kunnen bijvoorbeeld geavanceerde beeldvormende technieken in plaats van coloscopieën of bloedtesten in plaats van de FIT-test overwogen worden. Voor het *bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker* kunnen urine-gebaseerde tests en methyleringstechnieken in de toekomst mogelijk de toegankelijkheid en zelfs de betaalbaarheid van het bevolkingsonderzoek verbeteren. De opzet van het *bevolkingsonderzoek borstkanker* kan volledig veranderen wanneer bloed- of zelftests ingezet worden in het programma. Mogelijk wordt het in de toekomst zelfs mogelijk om via één bloedtest te screenen op meerdere typen tumoren. Dit heeft een groot effect op de organisatie en uitvoering van de *bevolkingsonderzoeken naar kanker*.

Technologische vooruitgang biedt kansen om informatie efficiënter uit te wisselen tussen zorgverleners, zo ook bij de *pre- en neonatale screenings*. Dit kan leiden tot een betere risicobeoordeling met behulp van algoritmen. Kunstmatige intelligentie kan echografische detectie van aandoeningen nauwkeuriger en sneller maken en ook nieuwe mogelijkheden bieden voor de *neonatale hielprikscreening*. De resolutie van de *NIPT* wordt potentieel hoger en de technologie goedkoper. Daardoor kan, technisch gezien, op meer afwijkingen worden gescreend. Daarnaast komt er steeds meer aandacht voor de gezondheidswinst die een screening als de *NIPT* kan opleveren ten aanzien van bijvoorbeeld zwangerschapscomplicaties (o.a. pre-eclampsie). Daarnaast leidt technologische vooruitgang ertoe dat in de *NIPT* ook virussen kunnen worden opgespoord en ziektes uit de *neonatale hielprikscreening* kunnen worden meegenomen. Dit kan leiden tot overwegingen om de *NIPT* en de *neonatale hielprikscreening* in samenhang te organiseren. Hierdoor kan de focus van de screening verschuiven naar de prenatale periode en mogelijk zelfs naar het preconceptionele stadium, zoals beschreven in paragraaf 1.2.1. Dit kan leiden tot gecombineerde screenings. Het is waarschijnlijk dat kunstmatige intelligentie in de toekomst een deel van de taken van zorgprofessionals, zoals pathologen en radiologen, zal overnemen bij het beoordelen van beelden, gegevens en monsters. Dit zal de snelheid en nauwkeurigheid van diagnoses verbeteren. Naast verbetering van de kwaliteit, kunnen deze ontwikkelingen ook helpen om het personeelstekort gedeeltelijk op te vangen en de capaciteit van screeningsfaciliteiten te vergroten, zoals eerder beschreven in paragraaf 1.1.1.

Naast de voordelen brengen nieuwe technologieën ook uitdagingen met zich mee om betrouwbare en veilige bevolkingsonderzoeken en screenings te waarborgen. Dit omvat het beveiligen van gegevens, ethische overwegingen en de noodzaak van zorgvuldige validatie en

regulering. Om effectieve bevolkingsonderzoeken en screenings te garanderen in een steeds meer gepersonaliseerd zorglandschap, is het belangrijk om een balans te vinden tussen personalisatie, ethiek, privacy en toegankelijkheid. Zoals eerder besproken in paragraaf 1.2.3 vereist het aanpassen aan nieuwe technologische mogelijkheden een robuuste én wendbare organisatie van de bevolkingsonderzoeken en screenings, evenals voortdurende monitoring van alle ontwikkelingen.

In alle bevolkingsonderzoeken en screenings spelen ethische vraagstukken, politieke overwegingen en maatschappelijke acceptatie een belangrijke rol bij het ontwikkelen van beleid en het toepassen van nieuwe technologische mogelijkheden. Dit benadrukt het groeiende belang van ethiek binnen de programma's.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Door het gebruik van genetische informatie en nieuwe technologische mogelijkheden kan het aanbod van bevolkingsonderzoeken en screenings verder worden gepersonaliseerd.
- Nieuwe technologieën, zoals kunstmatige intelligentie, kunnen de snelheid en kwaliteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings verbeteren, met minder nadelen en meer voordelen voor deelnemers.
- Kunstmatige intelligentie kan het tekort aan personeel (deels) opvangen en de capaciteit van de screeningsfaciliteiten vergroten.
- Het gebruik van nieuwe technologieën, zoals geavanceerde beeldvormende technieken, kan de kwaliteit en toegankelijkheid van de bevolkingsonderzoeken naar kanker vergroten.
- Digitalisering biedt kansen voor efficiëntie, wat kosten kan verminderen.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- De toegenomen hoeveelheid persoonlijke gegevens en digitalisering brengen uitdagingen met zich mee op het gebied van privacy en gegevensbeveiliging.
- Bij (uitgebreider) gebruik van genetische informatie spelen ethische vraagstukken een prominente rol. Deze moeten zorgvuldig worden aangepakt bij het ontwikkelen van beleid en het toepassen van nieuwe technologieën.
- De snelheid van alle (technologische) ontwikkelingen vereist een systeem waarin robuustheid en wendbaarheid op de juiste manier met elkaar in balans zijn gebracht.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- De toenemende individualisering van de bevolkingsonderzoeken en screenings en het gebruik van nieuwe technologieën kunnen leiden tot hogere kosten, maar door het vergroten van de effectiviteit ook tot besparingen in de zorg.

4.3 Maatschappelijke context

4.3.1 Ecologie

Klimaatverandering kan ertoe leiden dat de bevolkingsonderzoeken en screenings een lagere prioriteit krijgen dan grotere ecologische problemen of overwegingen. Klimaatverandering brengt ook een groter risico op blootstelling aan (nieuwe) ziekteverwekkers en microplastics met zich mee. Als deze nieuwe ziekteverwekkers, microplastics en/of materialen leiden tot nieuwe ziektes die al tijdens de zwangerschap kunnen worden opgespoord, kan dit van invloed zijn op de aandoeningen waarop momenteel wordt gescreend in de *pre- en neonatale screenings*. Denk aan een toename van ziektes zoals malaria, Q-koorts, ZIKA en andere ziekteverwekkers die schadelijke gevolgen kunnen hebben voor het ongeboren kind als de moeder besmet raakt. Dit kan leiden tot een uitbreiding van het aantal aandoeningen waarop wordt gescreend tijdens de pre- en neonatale periode.

Bovendien kunnen micro-organismen, microplastics en andere schadelijke stoffen in verband worden gebracht met kanker, zoals de relatie tussen HPV en baarmoederhalskanker, en de relatie tussen *helicobacter pylori* en maagkanker. Dit kan de behoefte aan *bevolkingsonderzoeken naar kanker* en andere aandoeningen vergroten.

De bevolkingsonderzoeken en screenings hebben een aanzienlijke milieubelasting vanwege het gebruik van materialen en dataopslag. Er kan druk ontstaan om deze processen duurzamer te maken en milieuvriendelijkere materialen te gebruiken. Bijvoorbeeld, het versturen van thuis testen voor darmkanker en baarmoederhalskanker, die mogelijk ongebruikt worden weggegooid, kan in de toekomst minder geaccepteerd worden. Duurzaamheid wordt steeds belangrijker bij het selecteren van screeningsmethoden en -materialen. Het is al een vast onderdeel van de offertes van de bevolkingsonderzoeken en screenings door het CvB aan VWS. Het is te overwegen om de ecologische impact altijd mee te nemen in innovaties, optimalisaties en uitvoeringstoetsen.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- De groeiende focus op klimaatverandering en milieuproblematiek kan leiden tot een druk om de bevolkingsonderzoeken en screenings milieuvriendelijker te maken. Dit kan onder andere leiden tot het gebruik van duurzamere grondstoffen en materialen, wat positieve gevolgen kan hebben voor de ecologische voetafdruk.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Nieuwe ziekteverwekkers en gezondheidsrisico's als gevolg van klimaatverandering kunnen van invloed zijn op de aandoeningen waarop wordt gescreend in de bevolkingsonderzoeken en screenings.
- Het vanuit duurzaamheidsoverwegingen veelvuldig toesturen van thuis testen, om deelname te verhogen, kan ter discussie komen te staan. Het minder vaak toesturen kan leiden tot een lagere

deelnamegraad van de bevolkingsonderzoeken waarvoor thuis testen gebruikt (gaan) worden.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Als klimaatverandering leidt tot verminderde middelen en prioriteiten voor de gezondheidszorg kunnen de bevolkingsonderzoeken en screenings verdrongen worden door andere, meer dringende kwesties.

4.3.2

Vertrouwen in de overheid

Het vertrouwen in de overheid kan invloed hebben op de acceptatie en deelname aan de bevolkingsonderzoeken en screenings. Ook kunnen verschillen tussen de bevolkingsonderzoeken en screenings in verschillende landen in de toekomst mogelijk minder worden geaccepteerd door burgers, wat zou kunnen leiden tot 'screeningstoerisme' naar andere landen.

Een belangrijke uitdaging voor de overheid is ervoor te zorgen dat burgers vertrouwen hebben in de overheid en dat ze juiste informatie krijgen, ook als het gaat om de bevolkingsonderzoeken en screenings. Het is mogelijk dat de overheid moet samenwerken op nationaal niveau om het vertrouwen te behouden of te vergroten. Dit zou onder meer kunnen door het verspreiden van consistente boodschappen en het versterken van de geloofwaardigheid van informatie. Samenwerking tussen verschillende overheidsinstanties door het delen van middelen en goede werkwijzen kan helpen om interventies effectiever te maken.

De toenemende rol van sociale media brengt zowel kansen als risico's met zich mee. Aan de ene kant bieden sociale media mogelijkheden om specifieke groepen burgers beter te bereiken en te informeren. Aan de andere kant kan desinformatie en wantrouwen tegenover de overheid verder worden verspreid. Hiervoor is het ontwikkelen van beleid ten aanzien van monitoring, pro- en reactieve inzet van sociale media belangrijk.

De mate van vertrouwen in de overheid, samen met een groeiende diversiteit en verschillen in sociaaleconomische status in de samenleving, maakt het belangrijk om duidelijk en begrijpelijk te communiceren en transparant te zijn over beslissingen die worden genomen met betrekking tot de bevolkingsonderzoeken en screenings. Het betrekken van burgers bij beleidsontwikkeling en communicatie over de bevolkingsonderzoeken en screenings kan daarbij helpen. Actieve betrokkenheid van burgers bij besluitvormingsprocessen vergroot het draagvlak voor beleidsmaatregelen, voegt waardevolle inzichten toe aan besluitvorming en moedigt de betrokkenheid van de samenleving aan. Dit leidt tot relevanter, effectiever en breed gedragen beleid, wat kan bijdragen aan het herstel van vertrouwen en het bevorderen van gelijke kansen.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Het vergroten van het vertrouwen in de overheid en wetenschap kan de deelname aan de bevolkingsonderzoeken en screenings vergroten, evenals de bereidheid van deelnemers om materiaal

en gegevens beschikbaar te stellen voor wetenschappelijk onderzoek.

- Overheidsbrede samenwerking kan leiden tot meer consistente informatie van de overheid, wat kan leiden tot behoud van vertrouwen of het vergroten van vertrouwen.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Diversiteit in communicatie en screeningstechnieken kan leiden tot verwarring, desinformatie en meer wantrouwen jegens de overheid en de wetenschap.
- De groeiende rol van sociale media kan ervoor zorgen dat desinformatie en wantrouwen zich snel kunnen verspreiden.

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Verschillen in aanpak van de bevolkingsonderzoeken en screenings tussen landen kunnen leiden tot ongelijke acceptatie en zelfs 'screeningstoerisme,' waarbij mensen naar andere landen gaan voor bevolkingsonderzoeken en screenings.

4.3.3

Veranderend politiek speelveld en globalisering

Verschuivingen in geopolitieke situaties kunnen effect hebben op gezondheidszorgsystemen en -beleid, wat op zijn beurt het landschap van de bevolkingsonderzoeken en screenings beïnvloedt. Binnenlandse politieke veranderingen kunnen leiden tot een minder stabiele politieke koers voor bevolkingsonderzoeken en screenings. Krachtige lobbygroepen hebben aanzienlijke invloed op het beleid, wat zowel innovatie als stagnatie in dit domein kan veroorzaken.

Op dit moment is er een sterke afhankelijkheid van buitenlandse bronnen voor de productie van test- en analyseapparatuur, evenals voor de beschikbaarheid van bloedproducten en plasmageneesmiddelen. Veranderingen in internationale betrekkingen en geopolitieke ontwikkelingen kunnen de toegang tot deze technologieën en middelen beïnvloeden, wat kan leiden tot verstoringen in de voortgang van de bevolkingsonderzoeken en screenings in Nederland. Het verminderen van deze risico's kan worden bereikt door de leveranciers te diversifiëren, zowel nationaal als internationaal.

(Nieuwe) Europese wetgeving kan ervoor zorgen dat de kaders die in Nederland vaak al jarenlang gelden in een ander daglicht komen te staan. Een recent voorbeeld hiervan is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) die, naast de directe werking, ook van invloed is geweest op de uitleg van het nationale recht. Een toename van Europese wetgeving kan daarmee leiden tot meer vertraging en minder directe invloed op nationaal niveau. Echter, Europese samenwerking biedt ook kansen, met name in het opbouwen van gedeelde kennis en het verzamelen van gegevens. Zo kan voor de *pre- en neonatale screenings* het opzetten van internationale registers de effectiviteit van de screenings verbeteren, vooral als het gaat om zeldzame bevindingen. Hierbij is het een voorwaarde dat vergelijkbare testmethoden en definitie van ziektes wordt gebruikt.

De vraag naar meer gepersonaliseerde screening, zoals ook beschreven in paragraaf 1.2.3, kan leiden tot een grotere vraag naar commerciële tests en online diensten, mogelijk ook in het buitenland. Dit roept beleidskwesties op, vooral als dit leidt tot meer vervolgonderzoeken in Nederland. Met een groter aanbod van commerciële screenings, zowel in het buitenland als online, bestaat het risico dat data en lichaamsmateriaal naar het buitenland worden verstuurd. Dat kan zorgen oproepen over dataveiligheid en privacy. Momenteel is het al mogelijk om genetische tests via internet in het buitenland uit te laten voeren. Afhankelijk van de kosten en beschikbaarheid van deze commerciële tests in het buitenland, kunnen bepaalde bevolkingsgroepen in Nederland mogelijk geen gebruik maken van deze diensten vanwege financiële beperkingen. Dit vergroot mogelijk de gezondheidsverschillen tussen verschillende bevolkingsgroepen.

Kansen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Meer Europese samenwerking biedt kansen voor gezamenlijke kennisopbouw en kennisuitwisseling, vooral als dezelfde testmethodes en ziekte-definities worden gebruikt.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Het opzetten van internationale gegevensverzameling, bijvoorbeeld het opzetten van registers voor zeldzame aandoeningen, kan de effectiviteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings verhogen.
- Samenwerking tussen de publieke en (internationale) private sector kan leiden tot nieuwe manieren van uitvoering en technologieën.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Politieke veranderingen in Nederland en sterke lobbygroepen kunnen politieke druk op de bevolkingsonderzoeken en screenings verhogen en leiden tot onzekerheid over het draagvlak, aanbod en financiering.
- De huidige afhankelijkheid van een beperkt aantal (buitenlandse) leveranciers voor de productie van test- en analyseapparatuur en de beschikbaarheid van bloedproducten en plasmageneesmiddelen brengt risico's op het gebied van beschikbaarheid en uiteindelijk uitvoerbaarheid van de bevolkingsonderzoeken en screenings met zich mee.

Lage waarschijnlijkheid, grote impact

- Veranderingen in internationale betrekkingen en geopolitieke ontwikkelingen kunnen de toegang tot technologieën en middelen beïnvloeden, wat de continuïteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings kan verstoren.

4.3.4

Juridisering

Wet- en regelgeving zijn van essentieel belang voor het waarborgen van de privacy en kwaliteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Echter, een groeiende hoeveelheid regelgeving en juridische procedures kan ook een obstakel vormen voor innovaties en variaties in de

uitvoering van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Dit kan leiden tot vertragingen bij het realiseren van mogelijke gezondheidsvoordelen.

Voor de *pre- en neonatale screenings* is de toenemende regeldruk vanuit de In Vitro Diagnostics Regulation (IVDR) een uitdaging. Het maakt het moeilijker om in-house testen uit te voeren. Dit kan de ontwikkeling van innovatieve benaderingen en daarmee mogelijke gezondheidsvoordelen vertragen.

Zowel op nationaal als Europees niveau biedt de wetgeving weinig ruimte voor hergebruik van gezondheidsgegevens, grotendeels vanwege de bescherming van het beroepsgeheim en het privaatrecht dat de Nederlandse zorgsector regelt (WGBO). Dit maakt het moeilijk om gegevens uit de bevolkingsonderzoeken en screenings te benutten voor wetenschappelijk onderzoek, wat wel van belang kan zijn voor de doorontwikkeling en innovaties in deze programma's.

Op Europees niveau bemoeilijken wet- en regelgeving over privacy en gegevensuitwisseling innovaties zoals gepersonaliseerde screening en het gebruik van kunstmatige intelligentie.

Verschillen in de interpretatie van Europese wetgeving tussen landen kunnen samenwerking op het gebied van bevolkingsonderzoeken en screenings bemoeilijken. Dit geldt met name voor de omgang met gezondheidsgegevens.

Tenslotte kan de verplichting tot (Europese) aanbestedingen een risico vormen voor de kwaliteit van de bevolkingsonderzoeken en screenings. Het uitbesteden van delen van deze programma's aan buitenlandse partijen kan een risico zijn voor de kwaliteit en toegankelijkheid.

Kansen

Lage waarschijnlijkheid, lage impact

- Een grotere bewustwording van de juridische kaders met betrekking tot de bescherming van persoonsgegevens kan burgers helpen een beter begrip te krijgen van hoe deze regels in de praktijk worden toegepast. Deze bewustwording kan ook leiden tot een groter vertrouwen in de gegevensbeveiliging rondom de bevolkingsonderzoeken en screenings.

Bedreigingen

Grote waarschijnlijkheid, grote impact

- Regeldruk en juridische procedures kunnen de (door)ontwikkeling en implementatie van innovaties binnen de bevolkingsonderzoeken en screenings vertragen.
- Europese privacy- en dataregels kunnen de toepassing van kunstmatige intelligentie en gegevensuitwisseling t.b.v. de bevolkingsonderzoeken en screenings beïnvloeden.

Grote waarschijnlijkheid, lage impact

- Interpretatieverschillen in Europese wetgeving en verschillen tussen Europese landen in de omgang met gezondheidsgegevens kunnen internationale samenwerking bemoeilijken en de uitwisseling van gegevens beperken.

- Zowel Europese als Nederlandse wetgeving bieden beperkte ruimte voor het hergebruik van gezondheidsgegevens, wat de mogelijkheden voor gegevensgestuurde innovaties kan belemmeren.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

Nederland

www.rivm.nl

maart 2024

De zorg voor morgen
begint vandaag