



Gezondheidsonderzoek gebruik gevaarlijke stoffen bij Defensie; POMS, Chroom-6 en CARC

A. van Leeuwenhoeklaan 9
3721 MA Bilthoven
Postbus 1
3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

T 030 274 91 11
F 030 274 29 71
info@rivm.nl

**Onderzoeksplan WP5 Deelonderzoek II:
Het vóórkomen van sterfte, ziekten, aandoeningen en gezondheidsklach-
ten onder ex-medewerkers van Prepositioned Organisational Storage
(POMS) locaties**

Auteurs:

Kempen, E. van (RIVM)
Bogers, R. (RIVM)
Rijs, K. (RIVM)

Duur van onderzoek WP5:

De geschatte duur van het onderzoek is 18 maanden.
Beoogde startdatum: 1 januari 2016
Beoogde einddatum: 1 juli 2017

Inhoud:

Samenvatting onderzoeksplan.....	3
Publiekssamenvatting onderzoeksplan.....	5
1 Algemene inleiding.....	5
1.1 Organisatie van het onderzoek.....	5
1.2 Onderzoeksvragen.....	6
1.3 Uitvoering van het onderzoek.....	6
2 Doel van WP5 en onderzoeksplan.....	7
3 Onderzoeksvragen van onderhavig onderzoeksplan.....	8
3.1 Onderzoekskaders.....	8
3.2 Deelvraagstellingen.....	11
3.3 Beoogde bruikbaarheid van de resultaten.....	13
4 Methode.....	13
4.1 Historisch cohortonderzoek (ter beantwoording van deelvraagstelling 1) 13	
4.2 Bruikbaarheidsonderzoek.....	23
4.3 Verkenning meerwaarde en uitvoerbaarheid vragenlijst- en medisch onderzoek (ter beantwoording van deelvraagstelling 2 en 3).....	24
5 Producten.....	25
6 Voorbereidende activiteiten.....	25
7 Interactie met andere WP's.....	26
8 Beschrijving onderzoeksteam WP5.....	27
8.1 Korte CV's onderzoeksteam.....	27
9 Begroting en tijdsplanning WP5.....	29

9.1	Tijdsplanning.....	29
9.2	Begroting	30
9.3	Eventuele extra kosten.....	30
10	Referenties	31
	BIJLAGE I: Vastgestelde onderzoeksvragen door de Paritaire Commissie	33
	BIJLAGE II: Beschrijving consortium en werkpakketten (WP's)	39

Samenvatting onderzoeksplan

Het huidige onderzoeksplan maakt deel uit van werkpakket 5 waarin de focus ligt op de gezondheidseffecten van chroom-6 en/of CARC in algemene zin en specifiek voor de (ex) medewerkers van Defensie. Binnen werkpakket 5 zullen twee deelonderzoeken worden uitgevoerd. Deelonderzoek I richt zich op de door de paritaire commissie vastgestelde onderzoeksvragen (zie bijlage I), 12 t/m 17 en 22 t/m 24; Deelonderzoek II richt zich op onderzoeksvragen 18 en 27. De twee deelonderzoeken, die elk uit verschillende onderdelen bestaan, zullen in aparte onderzoeksplannen worden uitgewerkt. In onderhavig onderzoeksplan richten we ons specifiek op de beantwoording van vraag 18. Deze luidt: "Welke effecten op de gezondheid worden er gerapporteerd door (ex-) medewerkers van Defensie (gespecificeerd voor locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode)?" De aanpak voor onderzoeksvraag 27 zal pas later en in een apart onderzoeksplan worden beschreven.

Om de hoofdvraag (vraag 18) te kunnen beantwoorden, richten we ons vooralsnog alleen op personen die ooit op een zgn. Prepositioned Organisational Material Storage (POMS) locatie hebben gewerkt. en betrekken we alleen ziekten en aandoeningen die in verband worden gebracht met de blootstelling van chroom-6 kunnen worden toegeschreven. Uit deze inkadering van de hoofdvraag volgen de volgende drie deelvraagstellingen:

1. Wat is de omvang van het aantal sterfgevallen, ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen van:
 - Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
 - Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
 - Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, onder personen die ooit op een zgn. Prepositioned Organisational Material Storage (POMS) locatie hebben gewerkt.

2. Wat zijn, in aanvulling op het gebruik van (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, de mogelijkheden om de omvang van het aantal ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid te bepalen van:
 - Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
 - Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
 - Klachten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?

3. Wat is de omvang van het aantal ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen *niet* wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom-6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?

Bij de bovengenoemde vraagstellingen zij opgemerkt dat het volgens ons echter niet praktisch en ook niet haalbaar is om de vraagstellingen steeds voor alle drie de groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten in een keer te beantwoorden. We zullen daarom eerst beginnen met de groepen van aandoeningen die volgens de review van het NCvB zijn gerelateerd aan Chroom-6. Wanneer de review van WP5 (deelonderzoek I) is afgerond en blijkt dat er nog andere ziekten, aandoeningen of andere effecten op de gezondheid zijn dan die genoemd in het review van het NCvB, dan zullen ook deze groepen in een latere fase van het onderzoek worden meegenomen. Tenslotte wordt gekeken of er door de voormalige POMS-medewerkers klachten, ziekten en aandoeningen zijn genoemd waarvan ze denken dat deze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, maar die volgens de reviews van het NCvB en WP5 (deelonderzoek I) niet worden gerelateerd met de blootstelling aan chroom-6.

Voor de beantwoording van deelvraagstelling 1 zullen we een historisch cohort onderzoek uitvoeren waarin we gegevens van de personeels- en veteranenbestanden van Defensie willen koppelen aan gegevens van relevante en bruikbare (gezondheid)registratie(zorg)systemen. Indien het echter niet mogelijk is om de personeels- en veteranenbestanden van Defensie in kaart te krijgen, zal moeten worden bekeken of dit historische cohortonderzoek ter beantwoording van deelvraagstelling 1 nog door kan gaan op de manier zoals die in dit onderzoeksplan wordt beschreven (gericht op POMS locaties). Of dat het historisch cohortonderzoek gericht moet worden op andere Defensie locaties waar met chroom-6 is gewerkt. Daarbij moet ook voor een aantal van registratiesystemen worden uitgezocht wat de bruikbaarheid is voor dit onderzoek. Na koppeling tussen de bestanden van Defensie en de registratiesystemen, kunnen geobserveerde aantallen sterfgevallen en zieken voor relevante aandoeningen tussen jaartal x en jaartal y vergeleken worden met de verwachte aantallen op basis van statistische gegevens over de Nederlandse bevolking. Daarbij zal zoveel mogelijk worden gecorrigeerd voor zaken als kalenderjaar, leeftijd en geslacht. De mogelijkheid van het gebruik van een interne vergelijkingsgroep bestaande uit Defensie-medewerkers zal worden onderzocht.

Deelvraagstelling 2: Ziekten, aandoeningen en welzijnseffecten die in verband worden gebracht met de blootstelling aan chroom 6, maar die niet worden geregistreerd in een registratie, zullen op een andere manier moeten worden vastgesteld. Wat de mogelijkheden zijn om dit te doen, zal worden verkend. De resultaten van deze verkenning en de verdere mogelijkheden zullen worden voorgelegd aan de inhoudelijke klankbordgroep voor toegelicht advies, en daarna worden voorgelegd aan de paritaire commissie. Wanneer de haalbaarheid aangetoond is en de paritaire commissie stelt vast dat de verkenning uitgewerkt kan worden in een onderzoeksplan, dan kan gestart worden met de beantwoording van deelvraagstelling 3.

Publiekssamenvatting onderzoeksplan

Het huidige onderzoeksplan is onderdeel van Werkpakket 5 ("Effecten") en richt zich op de vraag: "Welke effecten op de gezondheid worden er gerapporteerd door (ex-) medewerkers van Defensie (gespecificeerd voor locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode)?" Ter beantwoording van deze vraag zal allereerst in een historisch cohortonderzoek op basis van archiefgegevens (arbeidshistorie en registraties voor ziekte- en sterfte) worden bepaald hoe vaak, en wanneer ziektes, die in verband worden gebracht met de blootstelling aan chroom 6, zijn opgetreden bij voormalig medewerkers van POMS-locaties.

1 Algemene inleiding

1.1 Organisatie van het onderzoek

Het ministerie van Defensie heeft aan het RIVM gevraagd om te onderzoeken wat de mogelijke effecten voor de gezondheid zijn voor (ex-) medewerkers van Defensie na gebruik van chroomhoudende verf en Chemical Agent Resistant Coating (CARC). Chroomhoudende verf en CARC wordt door Defensie gebruikt om militaire voertuigen te behandelen tegen corrosie en chemische stoffen. De (ex-)medewerkers melden verschillende typen gezondheidsklachten, waarbij zij zich afvragen of die het gevolg zijn van de werkzaamheden met chroomhoudende verf en CARC. Vooral op POMS-locaties (Prepositioned Organisational Material Storage) van de NAVO werden deze stoffen gebruikt. De POMS-locaties bevinden zich in Brunssum, Eysgelshoven, Vriezenveen, Coevorden en Ter Apel. Maar POMS-medewerkers zijn mogelijk ook aan andere gevaarlijke stoffen blootgesteld. Ook op andere locaties zijn chroomhoudende verf en CARC gebruikt, daarnaast zijn ook hier andere gevaarlijke stoffen gebruikt. Het onderzoek zal zich in eerste instantie richten op de POMS-locaties en op blootstelling aan chroom-6 en CARC. Het RIVM zal bij het onderzoek ook andere organisaties en onderzoekers met relevante kennis betrekken voor zover nodig om het onderzoek zorgvuldig uit te voeren. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het RIVM en wordt uitgevoerd door een consortium van onderzoeksinstituten. Communicatie door het consortium over het onderzoek wordt gecoördineerd door en afgestemd met het RIVM. Het consortium krijgt vertrouwelijke informatie tot zijn beschikking. Door het deelnemen aan het consortium verbinden consortiumpartijen zich aan de toepasselijke regels omtrent geheimhouding die ook voor rijksambtenaren gelden. Elke consortiumpartij zal bij de uitvoer van het onderzoek de benodigde maatregelen nemen om de vertrouwelijkheid, beschikbaarheid en integriteit van gegevens te garanderen. De werkwijze van het consortium en de afspraken binnen het consortium worden beschreven in een consortium agreement. Het onderzoek wordt begeleid door een Paritaire Commissie bestaande uit vier vertegenwoordigers van zowel werkgevers- als werknemerszijde, een onafhankelijk voorzitter en een onafhankelijk (wetenschappelijk) expert. Het CAOP (Centrum Arbeidsverhoudingen OverheidsPersoneel) verzorgt het secretariaat van de Paritaire Commissie. Het onderzoek wordt getoetst door een inhoudelijke klankbordgroep. De resultaten zullen breed beschikbaar zijn, ook voor andere dan de consortium partijen.

1.2 Onderzoeksvragen

Alle (ex-)medewerkers van Defensie die zich hebben geregistreerd bij het CAOP of ABP zijn uitgenodigd om hun vragen door te geven voor het onderzoek. Ook andere belanghebbenden, zoals vakbonden, Defensie, register-experts, letselschade-advocaten, Onderzoeksraad voor de Veiligheid en Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, hebben hun vragen doorgegeven. Vragen zijn ook afkomstig uit de 12 informatiebijeenkomsten die in het najaar van 2014 en begin 2015 zijn georganiseerd voor (ex-)medewerkers.

Er zijn meer dan 1.000 vragen doorgegeven om te onderzoeken. Alle doorgegeven vragen zijn geanalyseerd en gebundeld in onderzoeksvragen. Tot nu toe heeft dat geleid tot het opstellen van 34 onderzoeksvragen.

Het RIVM heeft de lijst met onderzoeksvragen voor het "Gezondheidsonderzoek gebruik gevaarlijke stoffen bij Defensie; POMS, chroom-6 en CARC" voorgelegd aan de Paritaire Commissie vergadering van donderdag 11 juni 2015. Tijdens de Paritaire Commissie vergaderingen van donderdag 11 juni 2015 en van donderdag 9 juli 2015 is de lijst van onderzoeksvragen besproken.

De volledige lijst met onderzoeksvragen is bijgevoegd in bijlage I.

Het vaststellen van onderzoeksvragen door de Paritaire Commissie is een belangrijke stap in het onderzoek omdat onderzoeksvragen de basis vormen voor de onderzoeksplannen en het onderzoek. De vastgestelde onderzoeksvragen geven aan welke vragen prioriteit hebben.

1.3 Uitvoering van het onderzoek

Het RIVM betreft ook andere onderzoeksinstituten met relevante kennis bij het onderzoek voor zover nodig om het onderzoek zorgvuldig uit te voeren. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het RIVM en wordt uitgevoerd door een consortium van onderzoeksinstituten. Het consortium is ingericht op basis van de lijst van opgestelde onderzoeksvragen. De onderzoeksinstituten in het consortium hebben de relevante en aantoonbare expertise die nodig is voor het onderzoeken en beantwoorden van de vastgestelde onderzoeksvragen. Daarom vormt en coördineert het RIVM een onderzoeksconsortium. De verantwoordelijkheid bij het inrichten van het consortium ligt bij het RIVM. Het consortium ontwerpt en voert het onderzoek uit.

De consortium partijen zijn:

- RIVM (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)
- Universiteit Utrecht
- TNO (Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek)

Op basis van de lijst van onderzoeksvragen zijn een aantal zogenaamde werk pakketten (WP) ingericht voor het onderzoeken van bij elkaar horende onderzoeksvragen, zie bijlage II. Per WP is er een WP leider die verantwoordelijk is voor uitvoer van het onderzoek binnen het WP, en per WP zijn er een of meerdere trekkers die verantwoordelijk zijn voor de uitvoer van deelonderzoeken binnen het WP.

Onderzoeksvragen die door de Paritaire Commissie zijn vastgesteld worden door het consortium uitgewerkt in verschillende onderzoeksplannen per deelonderzoek (gebaseerd op de verschillende WP's).

2 Doel van WP5 en onderzoeksplan

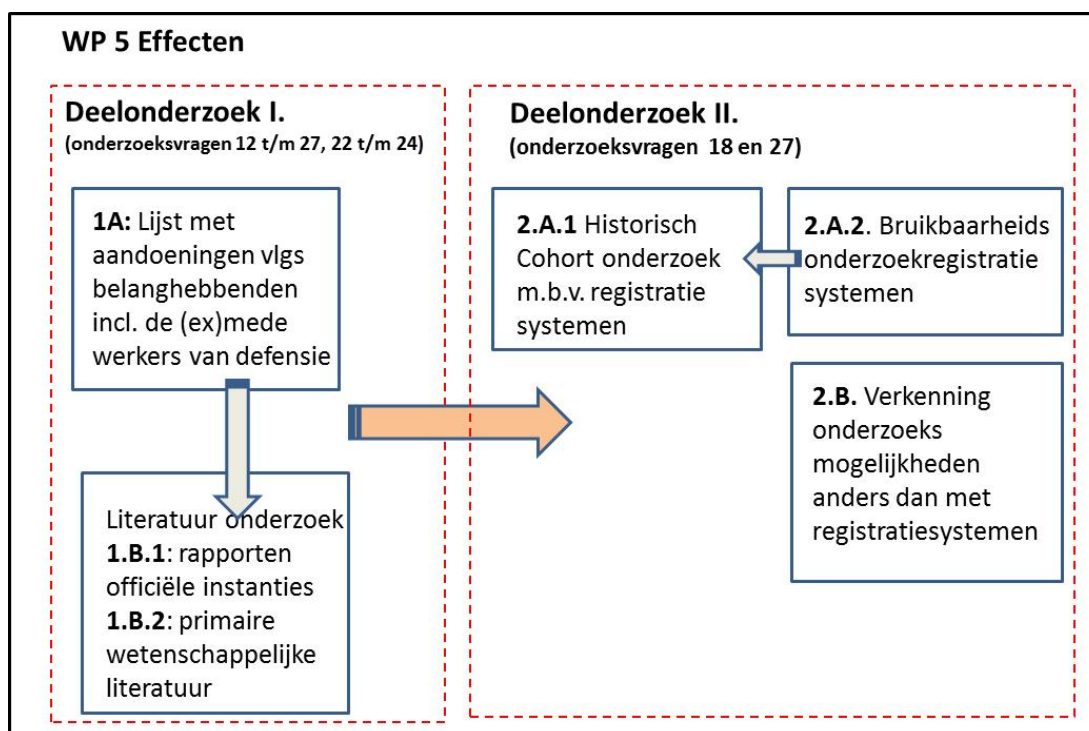
De onderzoeksvraag die in dit onderzoeksplan wordt beschreven valt onder Werkpakket 5 ("Effecten"). In dit werkpakket ligt de focus op de gezondheidseffecten van chroom-6 en/of CARC in algemene zin en specifiek voor de (ex)-medewerkers van Defensie.

Binnen WP5 zullen er 2 deelonderzoeken worden uitgevoerd:

Deelonderzoek I. Beantwoording van de onderzoeksvragen 12, 13, 14, 15, 16, 17, 22, 23 en 24.

Deelonderzoek II. Beantwoording van vraag onderzoeksvragen 18 en 27.

De twee deelonderzoeken die elk uit verschillende onderdelen bestaan, zullen in aparte onderzoeksplannen worden uitgewerkt. In figuur 1 wordt een overzicht gegeven van de deelonderzoeken en de verschillende onderdelen en hun onderlinge samenhang. Het resultaat van deelproject 1A vormt input voor de zoekstrategie van het literatuuronderzoek dat wordt uitgevoerd in deelproject 1B. De resultaten van deelonderzoek I vormen een belangrijke input bij het bepalen van welke gezondheidseffecten zullen worden meegenomen in de verschillende onderdelen van deelonderzoek II. Dit zal ook verder uitgebreid worden beschreven in dit onderzoeksplan. Ook moet deelproject I informatie opleveren over de tijd die zit tussen de blootstelling en het optreden van effecten op de gezondheid, en informatie leveren over mogelijk verstorende variabelen die van belang is om mee te nemen in deelonderzoek II.



Figuur 1. Overzicht van de verschillende onderdelen van werkpakket 5 en hun onderlinge samenhang

In onderhavig onderzoeksplan zal deelonderzoek II verder worden uitgewerkt. De uitwerking van deelonderzoek I staat beschreven in "Literatuuronderzoek Effecten"

3 Onderzoeksvragen van onderhavig onderzoeksplan

In onderhavig onderzoeksplan zal deelonderzoek II verder worden uitgewerkt. Specifiek betreft het de beantwoording van onderzoeksvraag 18. Onderzoeksvraag 18 luidt als volgt: "Welke effecten op de gezondheid worden er gerapporteerd door (ex-)medewerkers van Defensie (gespecificeerd voor locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode)?" De uitvoer van deelonderzoek II naar onderzoeksvraag 18 wordt gefaseerd aangepakt.

Zoals is aangegeven in de vorige paragraaf, valt ook onderzoeksvraag 27 onder deelonderzoek II van werkpakket 5. Onderzoeksvraag 27 luidt daarbij als volgt: "Is het mogelijk om een epidemiologisch onderzoek uit te voeren naar blootstelling aan chroom-6 en/of CARC en effecten op de gezondheid? Vereisten hiervoor zijn een duidelijk gedefinieerde studipopulatie, objectieve blootstellingskarakterisering, en objectieve gezondheidskarakterisering." Om vraag 27 te beantwoorden is er een aantal vereisten nodig en de informatie hierover komt uit Werkpakket 4 en de beantwoording van onderzoeksvraag 18 in WP5. Daarom zal de aanpak voor onderzoeksvraag 27 pas later en in een apart onderzoeksplan worden beschreven. Indien het antwoord op vraag 27 bevestigend is, zal een onderzoeksvoorstel voor een epidemiologisch onderzoek worden uitgewerkt en vervolgens weer aan de klankbordgroep worden voorgelegd.

3.1 Onderzoekskaders

De beantwoording van onderzoeksvraag 18 zal plaatsvinden binnen een aantal kaders. Deze staan hieronder beschreven.

We richten ons op voormalige medewerkers van een POMS-locatie

In dit onderzoeksplan richten we ons vooralsnog alleen op zowel (ex-)medewerkers van Defensie als op burgerpersoneel dat ooit op een zgn. Prepositioned Organisational Material Storage (POMS) locatie heeft gewerkt. Het is de bedoeling dat de methodes die ontwikkeld zijn voor de beantwoording van bovenstaande onderzoeksvraag in een volgende fase van het project verder worden toegepast. Te denken valt aan het betrekken van andere locaties waar (ex-) medewerkers van Defensie hebben gewerkt waar chroom-6 is gebruikt.

We richten ons op de gezondheidseffecten van chroom-6

In dit onderzoeksplan richten we ons in eerste instantie alleen op de mogelijke ziektes en aandoeningen die door blootstelling aan chroom 6 kunnen worden veroorzaakt. De mogelijke gezondheidseffecten veroorzaakt door CARC blootstelling laten we in dit onderzoeksplan buiten beschouwing. In CARC zitten stoffen die na blootstelling mogelijk ook tot gezondheidseffecten kunnen leiden, maar het is nu nog onduidelijk welke stoffen dat zijn en welke gezondheidseffecten daaraan gerelateerd zijn. Afhankelijk van de resultaten van WP3 'algemene vragen Chroom-6 en / of CARC' waarin wordt onderzocht: 'wat is CARC?' kan in de toekomst een nieuw onderzoeksplan worden geschreven voor de gezondheidseffecten toe te

schrijven aan componenten van CARC. Dit plan zal dan opnieuw worden voorgelegd aan de inhoudelijke klankbordgroep en de paritaire commissie. De eventuele gezondheidseffecten die gerelateerd zijn aan deze stoffen worden daarom pas in een latere fase van het project onderzocht.

Alleen gezondheidseffecten die aan de blootstelling van chroom-6 worden toegeschreven

In de literatuur worden diverse effecten op gezondheid en welzijn gerapporteerd na blootstelling aan chroom-6 [1]. Echter, niet voor al deze in de literatuur gerapporteerde effecten op de gezondheid is er bewijs dat er een relatie is met de blootstelling aan chroom-6. Volgens een recent rapport van het Nederlands Centrum voor Beroepsziekten (NCvB) [1] is er voor de volgende aandoeningen 'voldoende' bewijs: longkanker, neuskanker, allergisch contacteczeem, allergisch beroepsastma, chroomzweren en neusseptumperforatie. Voor maagkanker, chronische longaandoeningen, allergische rhinitis, nieraandoeningen, en immunologische aandoeningen anders dan allergie, is het bewijs voor een relatie met chroom-6 'beperkt' volgens het NCvB [1]. In het huidige onderzoeksplan richten we ons in eerste instantie op gezondheidseffecten waar volgens de review van het NCvB 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom 6.

Echter, mocht uit deelproject 1.B van deelonderzoek I van WP 5 "Literatuuronderzoek Effecten" blijken dat er nog andere gezondheidseffecten zijn waarvoor er volgens de literatuur bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom 6, dan zullen ook deze effecten op de gezondheid in een latere fase van het project alsnog worden meegenomen. Daarna wordt bekeken of er door de voormalige POMS-medewerkers klachten, ziekten en aandoeningen zijn genoemd waarvan ze denken dat deze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, maar die volgens de reviews van het NCvB en WP5 (deelonderzoek I) niet worden gerelateerd met de blootstelling aan chroom-6. Wanneer dit het geval is, zal geprobeerd worden om ook deze effecten op de gezondheid mee te nemen.

Gezondheidseffecten waarvan het vóórkomen wordt bijgehouden in registratiesystemen

Zoals hierboven al is aangegeven zullen in het onderzoek drie groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid worden meegenomen:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6.

Het vóórkomen van een aantal ziektes, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid uit bovengenoemde groepen wordt bijgehouden in (nationale) gezondheid)registratie(zorg)systemen.

Registraties van bijvoorbeeld huisartsen, zorgverzekeraars, ziekenhuizen en apothekers zijn in principe bruikbaar voor het uitvoeren van onderzoek. In een aantal onderzoeken is door het RIVM al ervaring opgedaan met het toepassen van dergelijke systemen in epidemiologisch onderzoek (Bv. het Balkan en het Zelfdoingsonderzoek, Schiphol onderzoek, en onderzoek rondom de luchthaven van

Geilenkirchen) [2-5]. Vanuit deze onderzoeken weten we dan ook dat een aantal registratiesystemen goed bruikbaar zijn voor onderzoek naar het bepalen van de omvang van ziekten en aandoeningen onder bevolkingsgroepen. Het gaat dan om de Nationale Kanker Registratie [6] en de doodsoorzakenregistratie van het Centraal Bureau voor de Statistiek [7]. Helaas is de bruikbaarheid niet van alle (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen duidelijk. Dit is bijvoorbeeld het geval met de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuizen (LBZ) [8].

In dit onderzoek zullen we voor al de hierboven genoemde drie groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid nagaan of ze worden bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) gezondheid)registratie(zorg)systemen. Het is echter niet praktisch en haalbaar om dit voor alle drie de groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten in een keer te doen. In eerste instantie richten we ons daarom op ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6 en waarvan het voorkomen wordt bijgehouden in (gezondheid)registratie(zorg)systemen waarvan de bruikbaarheid in eerdere onderzoeken is aangetoond. Wanneer de review van WP5 (deelonderzoek I) is afgerond en blijkt dat er nog andere ziekten, aandoeningen of andere effecten op de gezondheid zijn dan die genoemd in het review van het NCvB, dan zullen ook deze groepen in een latere fase van het onderzoek worden meegenomen. Tenslotte wordt gekeken of er door de voormalige POMS-medewerkers klachten, ziekten en aandoeningen zijn genoemd waarvan ze denken dat deze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, maar die volgens de reviews van het NCvB en WP5 (deelonderzoek I) niet worden gerelateerd met de blootstelling aan chroom-6.

Parallel hieraan gaan we uitzoeken wat de bruikbaarheid is van een aantal (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen die aandoeningen registreren die mogelijk aan chroom 6 zijn gerelateerd, maar waarvan de bruikbaarheid onduidelijk is.

Gezondheidseffecten waarvan het vóórkomen niet wordt bijgehouden in registratiesystemen

Niet alle ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid in de hierboven genoemde drie groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid worden bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen.

Het gaat dan bijvoorbeeld om immunologische aandoeningen. Maar ook de klachten die door voormalige medewerkers zijn gerapporteerd tijdens de focusgroepen of online vragenlijst, zijn vaak niet bijgehouden in registratiesystemen.

Als onderdeel van het huidige onderzoeksplan gaan we uitzoeken wat de mogelijkheden zijn om op andere manieren dan met behulp van (gezondheid)registratie(zorg)systemen de omvang van ziekten, aandoeningen en welzijn te bepalen onder de voormalige POMS-medewerkers. Ook nu is het niet praktisch en/of haalbaar om dit voor alle drie de groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten in een keer te doen. We zullen daarom hetzelfde stramien aanhouden zoals hierboven is geschetst: Dit betekent dat we ons in de eerste plaats richten op gezondheidseffecten waarvoor er volgens NCvB 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6. In een latere fase van het onderzoek zal de groep van ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom-6 worden maar die niet worden bijgehouden

den in voor het onderzoek bruikbare (nationale) gezondheidregistratie(zorg)systemen worden betrokken. Tenslotte wordt ook voor de door de voormalige POMS-medewerkers genoemde klachten, ziekten en aandoeningen en waarvan ze denken dat deze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, maar die volgens de reviews van het NCvB en WP5 (deelonderzoek I) niet worden gerelateerd met de blootstelling aan chroom-6, nagegaan welke mogelijkheden er zijn om deze te meten.

3.2 Deelvraagstellingen

In het huidige onderzoeksplan wordt een aanpak beschreven waarmee de volgende deelvraagstellingen worden beantwoord:

1. Wat is de omvang van het aantal sterfgevallen, ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6.

onder personen die ooit op een zgn. Prepositioned Organisational Material Storage (POMS) locatie hebben gewerkt.

2. Wat zijn, in aanvulling op het gebruik van (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, de mogelijkheden om de omvang van het aantal ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid te bepalen van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6,

onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?

3. Wat is de omvang van het aantal ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen *niet* wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6,

onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?

Bij de bovengenoemde vraagstellingen zij opgemerkt dat het volgens ons echter niet praktisch en ook niet haalbaar is om de vraagstellingen steeds voor alle drie de groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten in een keer te beantwoorden. We zullen daarom eerst beginnen met de groepen van aandoeningen die volgens de review van het NCvB zijn gerelateerd aan Chroom-6. Wanneer de review van WP5 (deelonderzoek I) is afgerond en blijkt dat er nog andere ziekten, aandoeningen of andere effecten op de gezondheid zijn dan die genoemd in het review van het NCvB, dan zullen ook deze groepen in een latere fase van het onderzoek worden meegenomen. Tenslotte wordt gekeken of er door de voormalige POMS-medewerkers klachten, ziekten en aandoeningen zijn genoemd waarvan ze denken dat deze verband houden met de blootstelling aan chroom-6, maar die volgens de reviews van het NCvB en WP5 (deelonderzoek I) niet worden gerelateerd met de blootstelling aan chroom-6.

Om de eerste deelvraagstelling te kunnen beantwoorden, zal, als onderdeel van een historisch cohortonderzoek, moeten worden nagegaan in hoeverre gegevens van personeels- en veteranenbestanden van voormalige medewerkers van de POMS-locaties kunnen worden gekoppeld aan gegevens van relevante (gezondheid)registratie(zorg)systemen. Zoals hierboven al is aangegeven zullen we ons op de eerste plaats richten op ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens de de review van het NCvB "beperkt" tot "voldoende"bewijs is voor een relatie met chroom 6 én waarvan het vóórkomen wordt bijgehouden in (gezondheid)registratie(zorg)systemen waarvan de bruikbaarheid in eerdere onderzoeken is gebleken [3, 4]. Specifiek gaat het dan om sterfte en kanker. Het voorkomen van kanker wordt bijgehouden in de Nationale Kankerregistratie (NKR) [6]; doodsoorzaken zijn te achterhalen via de doodsoorzakenregistratie van het CBS [7].

Parallel hieraan gaan we uitzoeken wat de bruikbaarheid is van een aantal (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen die aandoeningen registreren die mogelijk aan chroom-6 zijn gerelateerd, maar waarvan de bruikbaarheid voor het onderzoek dat wordt beschreven in dit onderzoeksplan onduidelijk is. Mocht blijken dat er naast NKR en doodsoorzakenregistratie nog andere registratiesystemen bruikbaar zijn, dan zullen we deze ook toevoegen aan het onderzoek. Welke gevolgen dit kan hebben voor de verdere planning wordt verderop uitgelegd.

Niet alle ziektes en aandoeningen die in verband worden gebracht met chroom-6, worden bijgehouden in registraties. Om hiervan de omvang te kunnen bepalen (zie ook deelvraagstelling 3), moeten ze op een andere manier worden gemeten. Bijvoorbeeld als onderdeel van een medisch onderzoek of met behulp van gestandaardiseerde vragen als onderdeel van een interview of vragenlijst. Voordat een dergelijk onderzoek daadwerkelijk kan worden uitgevoerd, moet eerst worden onderzocht of dat wel mogelijk is. Wanneer duidelijk is wat de mogelijkheden van onderzoek zijn, en de haalbaarheid daarvan tevens is vastgesteld en de paritaire commissie stelt welke van deze mogelijkheden verder kan worden uitgewerkt in een onderzoeksplan, dan pas kan gestart worden met de beantwoording van vraag 3.

Het is niet voldoende is om alleen te rapporteren wat de omvang is van bepaalde aandoeningen onder voormalige medewerkers van de POMS-locaties; immers getallen over het aantal overledenen en aantal zieken zeggen op zichzelf niet zoveel

(het is onduidelijk wat ze betekenen). Daarom zullen we bij de beantwoording van beide bovenstaande deelvragen ook proberen aan te geven hoe de gevonden omvang zich verhoudt tot cijfers over deze ziekte en aandoeningen in de algemene Nederlandse bevolking en indien mogelijk andere groepen medewerkers van Defensie.

3.3 Beoogde bruikbaarheid van de resultaten

Wanneer het mogelijk blijkt om de omvang van het aantal ziekten en aandoeningen onder (ex)-medewerkers van POMS locaties vast te stellen, is dit waardevol: Momenteel circuleren er namelijk allerlei getallen waarvan onduidelijk is hoe volledig zijn; dat geeft onrust. Op basis van de resultaten van onderhavig onderzoek kan de communicatie met de (ex-)medewerkers verbeteren. Het kan namelijk duidelijkheid geven over de situatie waar de (ex)-medewerkers verontrust over zijn. Ook behandelend artsen van de medewerkers geeft het inzicht in de situatie: het geeft ze de mogelijkheid om de situatie zelf goed te beoordelen en daar desgewenst naar te handelen.

Daarnaast is het de bedoeling dat de methodes die ontwikkeld zijn voor de beantwoording van bovenstaande onderzoeksvragen binnen de geschetste onderzoekskaders van het huidige plan in een volgende fase van het project verder worden toegepast en opgeschaald. Te denken valt aan het toepassen bij andere locaties waar (ex-)medewerkers van Defensie hebben gewerkt waar chroom-6 is gebruikt, toepassen bij andere ziektes en aandoeningen, of toepassen bij het onderzoek naar CARC. In welke richting zal worden opgeschaald, zal pas na beantwoording van bovenstaande onderzoeksvragen kunnen worden bepaald. De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de paritaire commissie.

4 Methode

4.1 Historisch cohortonderzoek (ter beantwoording van deelvraagstelling 1)

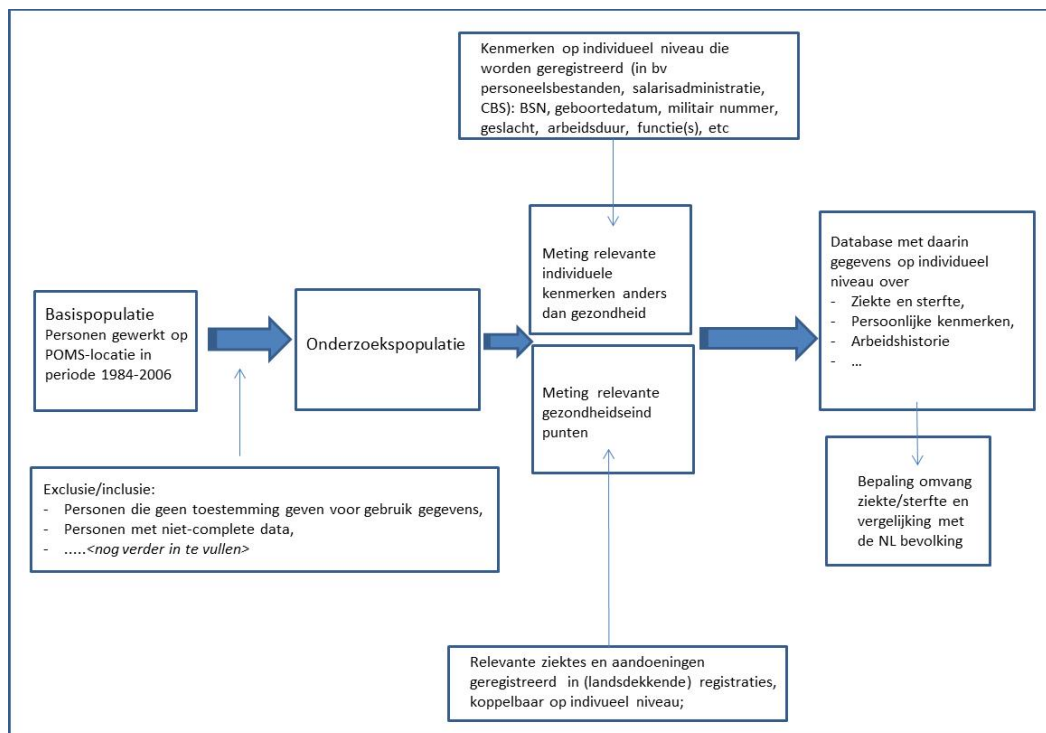
Deelvraagstelling 1 luidt: " Wat is de omvang van het aantal sterfgevallen, ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6.

onder personen die ooit op een zgn. Prepositioned Organisational Material Storage (POMS) locatie hebben gewerkt?"

Om deze vraagstelling te kunnen beantwoorden zal een historisch cohortonderzoek worden uitgevoerd. In figuur 2 word een overzicht gepresenteerd waarin de mogelijke stappen en onderdelen van het historisch cohortonderzoek worden weergegeven die nodig zijn om deze vraagstelling te beantwoorden. In het kort

komt het er op neer dat op basis van archiefgegevens (arbeidshistorie en registraties voor ziekte- en sterfte) wordt bepaald hoe vaak, en wanneer ziektes, die in de literatuur in verband worden gebracht met de blootstelling aan chroom 6, zijn opgetreden bij voormalig medewerkers van POMS-locaties. De verschillende stappen die in de figuur worden aangeduid, zullen in de volgende paragrafen nader worden uitgewerkt. Voor elke stap zal tevens worden uitgelegd welke werkzaamheden er zullen worden verricht ("voorgestelde aanpak").



Figuur 2. Flowdiagram van het uit te voeren historisch cohortonderzoek met daarin de verschillende stappen ter bepaling van de omvang van het aantal ziekten en aandoeningen onder alle personen die ooit op een POMS-locatie hebben gewerkt. Het gaat om ziektes en aandoeningen waarvan het voorkomen wordt bijgehouden in (nationale) registraties en die in verband worden gebracht met de blootstelling aan chroom 6.

Bij de bovengenoemde vraagstelling zij wederom opgemerkt dat het volgens ons niet praktisch en ook niet haalbaar is om de vraagstelling steeds voor alle drie de groepen van ziekten, aandoeningen en andere effecten in een keer te beantwoorden. We zullen daarom eerst beginnen met de groepen van aandoeningen die volgens de review van het NCvB zijn gerelateerd aan Chroom-6. In een latere fase van het onderzoek volgen de andere twee groepen van aandoeningen.

Het in kaart brengen van de basis populatie

Met de basispopulatie bedoelen we alle personen die ooit op een POMS-locatie hebben gewerkt. In Nederland zijn er vijf POMS-locaties geweest. Deze waren gevestigd in Brunssum, Eygelshoven, Vriezenveen, Coevorden en Ter Apel. Hoewel de sites onder de U.S. Army Combat Equipment Group Europe (CEGE) vielen, was het personeel van deze sites in dienst van het Nationaal Commando van de

Koninklijke Landmacht. De POMS-sites zijn in gebruik geweest van 1984 tot 2007 [1, 9-11].

Tabel 1. Overzicht van POMS-sites in Nederland*.

Site	Openingsdatum	Sluitingsdatum
Brunssum	01-03-1984	29-02-2004
Coevorden	1985	Jan 2002
Eygelshoven	1985	30-09-2006
Ter Apel	11-12-1984	December 1995
Vriezenveen	29-11-1984	29-02-2004

*Bron: [9-11]

Voorgestelde aanpak

Om de basispopulatie in kaart te krijgen, zullen we bij Defensie nagaan of er een (het liefst doorzoekbaar) register beschikbaar is waarmee kan worden achterhaald welke personen ooit op een van de bovengenoemde POMS-locaties werkzaam zijn geweest. In dit register zitten persoonsgegevens zoals een Burgerservicenummer (BSN), geboortedatum, en/of militair nummer, een gedetailleerde plaatsingsgeschiedenis en mogelijke informatie over de functie(groep).

Uit een haalbaarheidsstudie [12] die is uitgevoerd in het kader van onderzoek naar de mogelijke effecten op de gezondheid van het werken met het HAWK-radar systeem, bleek dat individuele plaatsingsgegevens binnen Defensie digitaal al beschikbaar zijn vanaf 1974 in het systeem HRS/PeopleSoft [13]. Met dit systeem werkt Defensie nog steeds. Echter, gebleken is dat de registratie van Defensiepersoneel dat voor 1 januari 2004 in dienst was, maar niet meer na 1 januari 2004, niet betrouwbaar is [4]. Met andere woorden: alleen de gegevens van Defensie personeel dat op 1 januari 2004 in dienst was of dat na 1 januari 2004 in dienst is gekomen, is betrouwbaar. Het is tijdens het opstellen van onderhavig onderzoeksplan echter nog onduidelijk of in dit systeem ook de gegevens van burgerpersoneel zitten.

Zelf verwachten we dat we meerdere systemen/registraties zullen moeten gebruiken om een compleet overzicht te krijgen. Zo werden in het Balkan-onderzoek [3] de persoonsgegevens, plaatsingsgeschiedenis en functie aanduiding over de militairen die tijdens 1993 en 2001 in de Balkanoorlog werden ingezet, gehaald uit het register van de Veteranen aangevuld met gegevens uit de salarisadministratie en het Algemeen Burgerlijk Pensioenfonds (ABP). Onderzocht zal moeten worden of het mogelijk is om deze systemen te koppelen voor de periode 1984-2004 en wat het resultaat is van deze koppeling.

Go, No-go beslissing

Indien de basispopulatie in kaart is gebracht, zal het onderzoek worden vervolgd met de volgende stap: Het in kaart brengen van de onderzoekspopulatie. Indien het echter niet mogelijk is om de basispopulatie in kaart te krijgen, zal moeten worden bekeken of het historische cohortonderzoek ter beantwoording van vraagstelling 1 nog door kan gaan op de manier zoals die in dit onderzoeksplan wordt beschreven (gericht op POMS locaties). In plaats daarvan moeten we wellicht uitgaan van de lijsten van (ex-) medewerkers van Defensie die zich hebben geregistreerd bij het CAOP of die op uitnodiging van het ABP hun vragen hebben doorgegeven voor het onderzoek. Voordat we dit daadwerkelijk gaan doen moet eerst worden bekeken of dit mogelijk is en wat dan de gevolgen zijn voor de rest van het onderzoek. Verwacht wordt dat de lijsten van het CAOP en ABP echter slechts een deel van de totale basispopulatie bevatten. Wanneer dit het geval is, is het

nog maar de vraag of ziekten en aandoeningen dan nog wel met behulp van (gezondheids)registratie(zorg)systemen moeten worden vastgesteld? Naar aanleiding van deze bevindingen moet het onderzoeksplan mogelijk worden aangepast.

Een andere mogelijkheid is om het historische cohortonderzoek te richten op andere Defensie locaties waar met chroom-6 is gewerkt.

De procedure en de criteria voor de te nemen Go/No go beslissing moeten nog verder worden uitgewerkt en zullen worden voorgelegd aan de klankbordgroep. Als criteria valt te denken aan a) kunnen we wel alle gegevens krijgen van de hele onderzoekspopulatie, b) zijn de mogelijkheden om analyses te kunnen doen voldoende (qua zeggingskracht), gegeven de omvang van de onderzoekspopulatie. Ook zullen we in deze procedure alternatieven noemen om het onderzoek voort te zetten.

Het in kaart brengen van de onderzoekspopulatie

Indien het wel lukt om de basispopulatie in kaart te brengen, gaan we door met de volgende stap: het in kaart brengen van de onderzoekspopulatie. Met de onderzoekspopulatie bedoelen we alle personen die ooit op een POMS-locatie hebben gewerkt en voor wie het mogelijk was om persoonsgegevens, plaatsingsgeschiedenis en iets van een functie-aanduiding te achterhalen. Met het oog op de volgende stappen moet er van deze personen toestemming verkregen worden om deze gegevens te gebruiken voor evt. koppeling aan ziekte- en sterfte registraties.

Met het verkrijgen van toestemming voor het gebruik van persoonlijke gegevens is in het kader van bijvoorbeeld het Balkanonderzoek [3] en het Zelfdodingsonderzoek [4] al ervaring opgedaan. In het Balkan onderzoek werd aan (ex) medewerkers de mogelijkheid geboden om koppeling van hun persoonsgegevens met ziekte- en sterfte registraties te weigeren. Daartoe werd aan alle (ex)medewerkers die deel uitmaakten van de basispopulatie een brief gestuurd met daarin een beschrijving van het onderzoek. Bijgevoegd zat een zgn. Geen toestemming formulier (No-Consent). Wanneer een (ex) medewerker niet wilde dat zijn of haar gegevens gekoppeld zouden worden, dan moest deze persoon het Geen Toestemming formulier terugsturen. De verwerking en het gebruik van de data van de personen die hun Geen Toestemmingformulier niet hadden teruggestuurd, was in detail vastgelegd in een aantal privacy overeenkomsten. Een belangrijk element in deze overeenkomsten was dat partijen betrokken bij het project alleen toegang hadden tot data die noodzakelijk waren voor het uitvoeren van het onderzoek.

In het Zelfdodingsonderzoek [4], waarbij sterftegegevens zijn gekoppeld aan persoonsgegevens van gestorven Defensie medewerkers, is gewerkt met een zgn. Privacy Impact Assessment (PIA). Met behulp van een PIA kan inzicht worden gekregen in het evt. optreden van risico's op het gebied van privacy bij het koppelen van datasets.

Voorgestelde aanpak

Aan alle personen die tot de basispopulatie behoren, en voor wie het mogelijk is om persoonsgegevens, plaatsingsgeschiedenis en iets van een functie-aanduiding te achterhalen, zal toestemming worden gevraagd voor het gebruik van deze gegevens in het kader van het schatten van de omvang van het aantal geregistreerde ziekten en aandoeningen. Personen die tot de basispopulatie behoren en die al gestorven zijn bij de uitvoering van het historisch cohortonderzoek worden daarbij niet uitgesloten van deelname. Voor het verkrijgen van toestemming zal een

protocol worden ontwikkeld. Daarbij maken we gebruik van de ervaringen opgedaan in het Balkan- en Zelfdodingsonderzoek[3, 4]. Daarbij zullen we er op letten dat het protocol voldoet aan de wettelijke eisen die daarvoor gelden, met als leidraad de code "Goed gedrag en goed gebruik" van de FEDERA.

Hoewel het risico bestaat dat ex-medewerkers van POMS-locaties geen toestemming geven om hun gegevens te koppelen, is naar verwachting dit risico klein. Dit is gebaseerd op ervaringen opgedaan in zowel het Balkan als het Zelfdodingsonderzoek [3, 4].

In het kader van de privacy wetgeving, moeten er daarnaast ook afspraken met de verschillende stakeholders (RIVM, Defensie, ...) worden gemaakt over het gebruik en verwerking van de data van personen die toegestemd hebben in het gebruik van hun persoonlijke data voor het onderzoek. Deze afspraken zullen worden vastgelegd. Bij het maken van deze afspraken zal RIVM de leiding nemen enerop letten dat de gemaakte afspraken voldoen aan de wettelijke eisen die gelden voor het gebruik en de verwerking van de data.

Zowel het protocol voor informed consent (indien nodig) als de vastgelegde afspraken over het gebruik en verwerken van gegevens op persoonsniveau, zullen ook aan de klankbordgroep worden voorgelegd

Meting gezondheid en welzijn door middel van (gezondheid)registratie(zorg)systemen

Voor iedereen in de onderzoekspopulatie zal moeten worden bepaald wie er wanneer welke ziekte/aandoening heeft gekregen dan wel wie er is overleden. Zoals al eerder is aangegeven richten we ons daarbij eerst op aandoeningen waarbij er volgens de review van het NCvB [1] beperkt tot voldoende bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6.

Het gaat dan om de volgende aandoeningen:

- longkanker (in het bijzonder plaveiselcelcarcinoom en kleincellig carcinoom),
- neuskanker,
- allergisch contacteczem,
- allergisch beroepsastma,
- chroomzweren en neusseptumperforatie,
- maagkanker,
- en allergische rhinitis.

Het kan zijn dat levende ex-medewerkers lijden of hebben geleden aan of meer van deze aandoeningen of dat ex-medewerkers zijn gestorven aan een of meer van deze aandoeningen.

In tweede instantie, zullen aan bovenstaande lijst ook aandoeningen worden toegevoegd die naar voren komen bij het literatuuronderzoek dat wordt uitgevoerd in het kader van deelonderzoek I, in deelproject 1.B van Werkpakket 5 ("Literatuuronderzoek effecten") en die een redelijke samenhang vertonen met de blootstelling aan chroom-6.

In derde instantie, zullen alle ziektes en klachten worden toegevoegd die door ex-medewerkers van POMS-locaties genoemd zijn en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6 worden meegenomen (zie ook deelproject 1.A uit deelonderzoek I van Werkpakket 5).

Een aantal van de ziektes en aandoeningen waar:

- i. volgens het NCvB 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom 6, of
- ii. volgens het literatuuronderzoek dat wordt uitgevoerd in het kader van deelonderzoek I, deelproject 1.B van Werkpakket 5 met de blootstelling aan chroom-6 zijn gerelateerd, of
- iii. die door ex-medewerkers van POMS-locaties genoemd zijn en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6 (zie ook lijst die wordt opgesteld in kader van deelproject 1.A van deelonderzoek I van Werkpakket 5)

wordt bijgehouden in (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen. In het historische cohortonderzoek nemen we vanuit bovengenoemde drie groepen alleen ziektes en aandoeningen mee die worden bijgehouden in (gezondheid)registratie(zorg)systemen waarvan aangetoond is dat ze bruikbaar zijn onderzoek naar het bepalen van de omvang van ziekten en aandoeningen onder (ex)medewerkers van Defensie. Daarbij starten we met de ziektes en aandoeningen uit groep (i).

Voorgestelde aanpak

Van de ziekten en aandoeningen waar volgens het NCvB [1] beperkt tot voldoende bewijs is voor een relatie met chroom-6, moet worden nagegaan in hoeverre er informatie kan worden gehaald uit (gezondheid)registratie(zorg)systemen waarvan de bruikbaarheid is aangetoond. In het Balkan onderzoek en het Zelfdodingsonderzoek is gewerkt met de BasisRegistratie Personen (of GBA), de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en de doodsoorzakenregistratie van het CBS. Van deze registraties is bekend tot hoever deze data teruggaan en welke soort persoonsgegevens nodig zijn om ze in een volgende stap te kunnen koppelen aan de gegevens van de (ex)-medewerkers van de POMS-locaties.

Het GBA (dat nu wordt omgezet in de Basisregistratie Personen) bevat persoonsgegevens van iedereen die in Nederland woont of gewoond heeft. Normaalgesproken worden deze gegevens gebruikt om bv een paspoort of rijbewijs te maken. Maar ze kunnen (onder bepaalde voorwaarden) ook worden ingezet voor een onderzoek zoals wordt voorgesteld in dit onderzoeksplan. Van iedere persoon is een persoonslijst aangelegd. Op deze lijst staan gegevens over naam, voornaam, geboortedatum, geboorteplaats, geboorteland, verblijfplaats, het burgerservice nummer, ouders van de persoon, nationaliteit, huwelijk/geregistreerd partnerschap, kinderen, (indien van toepassing) datum van overlijden, A-nummer. Gegevens in het GBA zijn digitaal echter pas beschikbaar vanaf ca. 1994, terwijl de POMS locaties al sinds halverwege de jaren 80 in gebruik zijn (zie ook tabel 1). Gegevens van voor 1994 zijn alleen digitaal beschikbaar voor personen die op 1 januari 1994 nog in leven waren [14]. Volgens Gerretsen et al (2009) zijn gegevens van voor 1994 handmatig te achterhalen, maar zal dit geen 100% volledigheid opleveren [12]. Bovendien is dit zeer arbeidsintensief.

Voor iedereen die is opgenomen in de GBA wordt op het moment van overlijden een doodsoorzaakverklaring (B-verklaring) ingevuld door een arts. Deze doodsoorzaakverklaring wordt naar het Centraal Bureau voor de Statistiek gestuurd. Het systeem bestaat al sinds 1901 [7].

De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) beschikt over een database met gegevens over de incidentie, prevalentie, overleving en sterfte van alle gevallen van kanker in Nederland sinds 1989. Deze database wordt beheerd door het Integraal

Kankercentrum Nederland (IKNL). De cijfers over incidentie, sterfte en overlevingskans zijn beschikbaar voor lokalisatie, geslacht, leeftijd en stadium [6].

Helaas is de bruikbaarheid niet van alle (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen duidelijk. Daarom gaan we uitzoeken wat de bruikbaarheid is voor ons onderzoek van een aantal (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen die aandoeningen registreren die mogelijk aan chroom 6 zijn gerelateerd. Dit is bijvoorbeeld het geval met de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuizen (LBZ). Mocht uit dit zgn. Bruikbaarheidsonderzoek blijken dat er ook nog andere (gezondheid)registratie(zorg) systemen geschikt zijn die ziekten en aandoeningen registreren die

- i. volgens het NCvB 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom 6, of
- ii. volgens het literatuuronderzoek dat wordt uitgevoerd in het kader van deelonderzoek I van Werkpakket 5 met de blootstelling aan chroom-6 zijn gerelateerd, of
- iii. die door ex-medewerkers van POMS-locaties genoemd zijn en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6

dan zullen deze gegevens ook worden toegevoegd aan het Historisch cohortonderzoek. Een verdere uitwerking van het Bruikbaarheidsonderzoek is verderop te vinden (paragraaf "Bruikbaarheidsonderzoek").

Meting individuele kenmerken anders dan gezondheid

Sommige achtergrondkenmerken van de voormalige medewerkers van de POMS locaties en ook sommige risicofactoren van de ziektes en aandoeningen die in dit onderzoek worden onderzocht, moeten worden beschouwd als versturende factoren. Het is belangrijk dat we met deze factoren rekening houden in de statistische analyses en/of bij de interpretatie van de resultaten.

Bij algemene achtergrondkenmerken gaat het bijvoorbeeld om leeftijd, geslacht en opleiding (als indicator voor sociaaleconomische status). Achtergrondkenmerken die specifiek zijn voor de doelgroep betreffen onder andere militaire rang, type dienstverband, functie, standplaats of arbeidsduur.

Ter beantwoording van de onderzoeksvraag willen we een aantal algemene kenmerken en risicofactoren proberen mee te nemen. Hiermee kan de onderzoekspopulatie worden beschreven. Bovendien zal het ons helpen bij de interpretatie van de resultaten.

Voorbeelden van risicofactoren van ziektes en aandoeningen die in dit onderzoek worden onderzocht en die mogelijk ook als versturende factor kunnen worden beschouwd zijn sociaal-economische status, roken of overgevoeligheid voor stoffen: Longkanker is een van de ziektes waarvoor volgens een literatuurstudie van het Centrum van Beroepsziekten sterke aanwijzingen zijn dat het samenhangt met de blootstelling aan chroom 6 [1]. Echter, een andere belangrijke risicofactor voor longkanker is roken. Het is daarom van belang om ook aandacht te besteden aan het rookgedrag van de voormalige medewerkers van de POMS-locaties.

Net als bij de meting van ziektes en aandoeningen, kan bij de meting van achtergrondkenmerken ook onderscheid worden gemaakt tussen twee groepen:

- i. kenmerken die door registratiesystemen worden vastgelegd, en

- ii. kenmerken die niet in registratiesystemen zijn vastgelegd en die nog bij de deelnemers in kwestie zelf moeten worden gemeten.

De kenmerken uit groep (i) zijn vaak te achterhalen uit personeelsbestanden en salarisadministraties. Waarschijnlijk betreft het echter een beperkt aantal algemene achtergrondkenmerken als geboortejaar, geslacht, begindatum en einddatum indien streding bij Defensie, rang, en aanstelling. De mogelijkheden om vanuit andere bronnen informatie te achterhalen zullen als onderdeel van het Bruikbaarheidsonderzoek nader moeten worden onderzocht. Echter, we schatten in dat informatie over risicofactoren (bv roken) vaak niet is vastgelegd in registraties en daarom slechts beperkt voor handen is. De kenmerken uit groep (ii) worden voor de beantwoording van vraag 1 en 2 in eerste instantie niet meegenomen. Wel zal worden onderzocht wat de wenselijkheid is en mogelijkheden zijn om een aantal kenmerken te achterhalen via bijvoorbeeld een korte vragenlijst die wordt verstrekt op het moment dat deelnemers moeten worden benaderd om toestemming te vragen voor het koppelen van hun gegevens aan een gezondheidsregistratiesysteem (bv koppeling aan de Nederlandse Kankerregistratie)

Voorgestelde aanpak

We stellen de volgende aanpak voor. Eerst zal er per gezondheidseindpunt vast moeten worden gesteld welke kenmerken en risicofactoren op voorhand mogelijk kunnen worden beschouwd als versturende factoren en dus van belang zijn bij de interpretatie van de resultaten.

Voor de belangrijkste van deze factoren zal moeten worden bepaald of ze gemeten kunnen worden via data die al zijn verzameld (bv personeelsadministratie) of (als onderdeel van het Bruikbaarheidsonderzoek) door middel van andere geregistreerde data.

Vervolgens moet worden nagegaan tot hoever deze data teruggaan en welke soort persoonsgegevens nodig zijn om ze in een volgende stap te kunnen koppelen aan de gegevens van de voormalige medewerkers van de POMS-locaties.

Aanmaak database en bepaling omvang ziekte

Wanneer alle benodigde gegevens over sterfte, ziekte en gezondheid zijn verzameld, en op individueel niveau zijn gekoppeld aan de gegevens van medewerkers die ooit op een POMS-locatie hebben gewerkt, kunnen de geobserveerde aantallen personen met een aandoening (bv kanker) tussen jaartal x en jaartal y vergeleken worden met de verwachte aantallen op basis van statistische gegevens over de Nederlandse bevolking.

Hoewel geprobeerd zal worden om zoveel mogelijk te corrigeren voor zaken als kalenderjaar, leeftijd, geslacht, functie etc., is op voorhand niet te zeggen of dit gaat lukken. Naar verwachting zal de basispopulatie (en dus ook de onderzoekspopulatie) in verhouding klein zijn. Ter vergelijking: aan het Balkan onderzoek bestond de onderzoekspopulatie uit 154.475 personen; in het Zelfdodingsonderzoek waren dit 73.808 personen. Hoe kleiner de onderzoekspopulatie, hoe kleiner de zeggingskracht van het onderzoek. Bovendien is het dan ook moeilijker om de resultaten uit te splitsen naar leeftijdsgroep, geslacht en/of functie. De afzonderlijke groepen worden dan vaak te klein om valide uitspraken te kunnen doen.

Dus ook al zal naar verwachting de onderzoekspopulatie klein zijn, toch zullen we waarschijnlijk een koppeling proberen te maken tussen de verschillende registratiesystemen en de gegevens van de voormalig medewerkers. Het is immers de

bedoeling dat de methodes, die worden ontwikkeld voor het beantwoorden van vraagstelling 18, binnen de geschetste onderzoekskaders van het huidige plan, kunnen worden toegepast en opgeschaald.

Voorgestelde aanpak

Voorgesteld wordt om, voorafgaande aan de uiteindelijke data-analyse, een plan op te stellen waarin wordt vastgelegd hoe de data worden georganiseerd, gecodeerd en gescoord en welke technieken daarvoor zullen worden gebruikt. Het doel is om in dit plan een overzicht te geven van hoe de inhoudelijke gegevens geanalyseerd gaan worden, gegeven de verzamelde data. In het kort zal het waarschijnlijk op het volgende neerkomen: eerst zullen alle relevante kenmerken van de groep voormalig POMS-medewerkers met behulp van beschrijvende maten in kaart worden gebracht.

Vervolgens zal de groep voormalig medewerkers van de POMS-locaties worden vergeleken met mensen uit de Nederlandse bevolking die vergelijkbaar zijn qua risicofactoren voor de aandoeningen en ziekten die in dit onderzoek relevant zijn. Dit kan op verschillende manieren. In het Balkan-onderzoek is met behulp van een rekenprogramma van het NKI berekend hoeveel sterfgevallen te verwachten zouden zijn, gestandaardiseerd naar leeftijd, werkstatus en geslacht [15].

In het Zelfdodingsonderzoek is een vergelijking met de Nederlandse bevolking gemaakt met behulp van groepsmatching (of frequency matching) [4]. Matching houdt in dat de leden van de te contrasteren subpopulaties (in dit geval personen die wel ooit op een POMS-locatie hebben gewerkt en personen die nooit op een POMS-locatie hebben gewerkt) op zo'n manier bij elkaar gezocht worden dat tussen deze subpopulaties een gelijke verdeling ontstaat t.a.v. een of meer relevante (mogelijk versturende) variabelen.

Ook het gebruik van een interne vergelijkingsgroep bestaande uit Defensie-medewerkers, zal worden bekeken. Dit is eerder ook gedaan in het onderzoek naar zelfdoding en in het onderzoek naar gezondheid van Balkanveteranen. Tijdens het schrijven van dit onderzoeksplan is echter nog niet aan te geven aan welke criteria een interne vergelijkingsgroep zal moeten voldoen. Daarvoor zullen we eerst een beter beeld moeten hebben van de kenmerken van voormalige POMS-medewerkers (wat waren bv leeftijd, geslacht, rang, type aanstelling e.d.). Een punt dat specifiek geldt voor een vergelijkingsgroep die bestaat uit Defensie-medewerkers is dat deze groep niet (beroepsmatig) in aanraking is geweest met chroom-6. Hiervoor zal ook informatie beschikbaar moeten zijn over in welke andere onderdelen van Defensie er gewerkt is met chroom-6. Daarbij moet er op worden gewezen dat het achterhalen en koppelen van de personeelsgegevens van de andere medewerkers van Defensie extra tijd kost. Als het aan de orde is (dus nodig is en haalbaar is) om ook een vergelijkingsgroep bestaande uit Defensie-medewerkers te maken, dan zal dit t.z.t. apart worden begroot.

Welke van genoemde methodes het meest geschikt is (rekenprogramma van het IKR of groepsmatching of een andere methode) om in dit onderzoek toe te passen moet bij het schrijven van het data-analyse plan worden beoordeeld. Dit doen we o.a. door na te gaan wat het effect van beide methodes is op de validiteit van de onderzoeksuitkomsten en op de efficiëntie van de studie.

Bij het op te stellen data-analyse plan zullen we ook nagaan of en wat de mogelijkheden zijn om te onderzoeken hoe de ziekten en aandoeningen die onder de groep van voormalig POMS medewerkers voorkomen, zich hebben ontwikkeld in de tijd. *Uit informatie uit WP 4 (blootstelling) zal moeten blijken of het mogelijk is*

om onderscheid te maken tussen type gebruikt chromaat en de daarbij behorende tijdsperiode.

Rapportage van de resultaten

Uiteindelijk zullen de bevindingen van het historisch cohortonderzoek worden gerapporteerd in de vorm van Nederlandstalig RIVM-rapport. Echter, om een aantal redenen is het niet voldoende om alleen een Nederlandstalig rapport met de daarbij 'gebruikelijke' communicatie (nieuwsbericht,...) uit te brengen:

- Los van de effecten op de gezondheid die in de wetenschappelijke literatuur in verband worden gebracht met de blootstelling aan chroom-6, worden door (ex)-medewerkers van POMS-locaties ook specifieke klachten en klachten gerapporteerd waarvoor geen bewijs is voor een relatie met chroom-6. Het gaat om klachten als vermoeidheid, slapeloosheid, concentratiestoornissen, pijnklachten in spieren- en bewegingsapparaat, oorsuizen, afbrokkelende tanden en darmklachten. Deze specifieke klachten kunnen indiceren dat er onder de (ex)-medewerkers veel onrust heerst en onzekerheid is over de blootstelling aan chroom houdende verf en de mogelijke effecten die dat kan hebben op de gezondheid. In een "vroeg" stadium inzetten op deze onrust/bezorgdheid in samenwerking met andere partijen is echter van groot belang. Het zou onverantwoord zijn om het onderwerp alleen maar technisch te benaderen. Uit eerder onderzoek is namelijk duidelijk geworden dat een deel van de gezondheidseffecten voorkomen kunnen worden door een goede communicatie, het serieus nemen van de bezorgdheid en klachten, maar ook het wegnemen van nodeloze bezorgdheid en met name ook irreële verwachtingen [16].
- Gebleken is dat deskundigen/wetenschappers vaak op een andere manier tegen dit soort resultaten aankijken dan leken (in ons geval de voormalige medewerkers van de POMS-sites). Laatstgenoemden hechten, naar alle waarschijnlijkheid, minder waarde aan risico's en nemen vaak andere aspecten mee bij de beoordeling van de situatie (bv de ernst van het gezondheidseffect of de mate van vrijwilligheid van de blootstelling). Cijfers werken dus niet altijd overtuigend. En ook al blijkt er uit het onderzoek dat de omvang van gezondheidseffecten klein is, dan nog kan dat als bedreigend worden ervaren [16, 17]. Dit alles betekent dat we bij het communiceren van onze resultaten rekening zullen moeten houden met zaken die de beleving van de voormalige medewerkers van POMS-locaties bepalen. Er moet begrip worden getoond voor de zorgen die er leven bij deze groep.

Er wordt voorgesteld om in aanvulling op het publiceren van het Nederlandstalig RIVM rapport (waarin de feitelijke resultaten van het onderzoek worden gerapporteerd), een communicatieplan, specifiek voor dit deelonderzoek, op te stellen. In het communicatieplan wordt ook vastgelegd op welke manieren en vormen (bv een video gericht op de doelgroep, door middel van bijeenkomsten of met een speciale rapportage gericht op de doelgroep, of een combinatie daarvan) het beste met de voormalige POMS-medewerkers en andere betrokkenen kan worden gecommuniceerd. Bij het communiceren van de resultaten van het onderzoek willen we zoveel mogelijk rekening houden met wat de betrokkenen voor wie het onderzoek wordt uitgevoerd en op wie het betrekking heeft, voelen, tegen de zaken aankijken en zullen kunnen reageren.

Bij het opstellen van het communicatieplan zullen de stappen uit de GGD-richtlijn risico-communicatie en de GGD-richtlijn Kankerclusters [16] voor zover no-

dig/relevant worden toegepast. Ook zullen specialisten worden betrokken bij het opstellen van het plan. De onderzoeksbrede communicatie over de resultaten van de verschillende deelonderzoeken wordt centraal gecoördineerd door het projectteam.

4.2 Bruikbaarheidsonderzoek

In het historisch cohortonderzoek zal de gezondheid van de voormalige POMS-medewerkers worden vastgesteld met behulp van koppeling aan (gezondheids)registratie(zorg)systemen. Niet voor alle beschikbare systemen is echter duidelijk in hoeverre ze bruikbaar zijn voor het historisch cohortonderzoek. Om hier meer zicht op te krijgen zal er een bruikbaarheidsonderzoek worden uitgevoerd. Het doel van dit onderzoek is bepalen welke andere (gezondheids)registratie(zorg)systemen in aanvulling op de doodsoorzakenregistratie en NKR geschikt zijn om te gebruiken voor het bepalen van de omvang van het aantal personen met effecten op de gezondheid.

Een aantal (gezondheids)registratie(zorg)systemen die in aanmerking komen voor deelname aan het bruikbaarheidsonderzoek zijn de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg en NIVEL-zorgregistraties. Een deel van de personen die kanker krijgen of andere aandoeningen die mogelijk zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom-6 worden voor behandeling kortere of langere tijd opgenomen in een ziekenhuis. Deze gegevens worden onder meer vastgelegd in de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg (LBZ). Deze registratie is vanaf 1 januari 2014 de vervanger van de Landelijke Medische Registratie (LMR). De LBZ –database wordt beheerd door Dutch Hospital Data (DHD). DHD verzamelt, beheert en bewerkt data van ziekenhuizen en universitair medisch centra. De LBZ omvat kerngegevens met betrekking tot de patiënt en de aan hem verleende zorg. In de LMR zitten gegevens vanaf 1964. Echter, de LMR-jaren zijn met terugwerkende kracht tot 1992 geconverteerd naar de LBZ.

Een ander deel van de personen die klachten krijgen waarvoor volgens het NCvB sterk tot beperkt bewijs is voor een relatie met chroom-6 komen bij de huisarts terecht en krijgen wellicht ook nog medicijnen voorgeschreven. NIVEL zorgregistraties verzamelt op continue basis gegevens uit patiëntendossiers van een groot aantal huisartsenpraktijken, huisartsenposten, fysiotherapiepraktijken, oefentherapiepraktijken, diëtetiekpraktijken, eerstelijnspsychologen en apotheken. Deze database bevat gegevens op persoonsniveau uit de periode 2001-2014.

Het CBS beschikt vanuit andere databronnen (bv POLS en/of Gezondheidsenquête), naast de doodsoorzakenregistratie, ook over een groot aantal gegevens op persoonsniveau over gezondheid en andere kenmerken. Deze gegevens op individueel niveau zijn onder bepaalde voorwaarde beschikbaar voor onderzoek.

Tenslotte zullen we ook kijken of registratiesystemen waarover Defensie zelf beschikt bruikbaar kunnen zijn. Specifiek gaat het dan om het Geneeskundig Informatie Systeem (GIDS).

Wanneer blijkt dat het mogelijk is om de basispopulatie in kaart te kunnen brengen, zullen we starten met het haalbaarheidsonderzoek. Als onderdeel van dit bruikbaarheidsonderzoek zullen we specifiek kijken naar:

- i. Identificatie van relevante registraties, te denken valt aan: Dutch Hospitaal Data (LBZ), NIVELzorgregistraties, CBSgezondheidsdata;

- ii. Vaststellen van de beschikbaarheid (voor gebruik door derden, over welke periode);
- iii. Verkrijgbaarheid: tegen welke condities en op welk aggregatieniveau (persoonsniveau, 4-positie postcodegebied, gemeente) zijn de gegevens te gebruiken; en
- iv. Bepaling van bruikbaarheid voor onderzoek (kwaliteit, kwantiteit).

De resultaten van het bruikbaarheidsonderzoek zullen worden gerapporteerd als onderdeel van de rapportage van het historisch cohortonderzoek. In deze rapportage zal een beschrijving worden opgenomen van de onderzochte registraties op de bovenstaande aspecten. Op basis van deze beschrijving wordt een beoordeling gegeven over de bruikbaarheid voor gebruik.

Mocht tijdens het bruikbaarheidsonderzoek blijken dat een registratiesysteem bruikbaar is, dan zullen we dit toevoegen aan het Historisch cohortonderzoek. Voor deze toevoeging is dan wel extra budget nodig. Ook heeft dit gevolgen voor de planning (zie ook paragraaf "Tijdsplanning" en paragraaf "Begroting").

4.3 Verkenning meerwaarde en uitvoerbaarheid vragenlijst- en medisch onderzoek (ter beantwoording van deelvraagstelling 2 en 3)

Deelvraagstelling 2 luidt: " Wat zijn, in aanvulling op het gebruik van (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, de mogelijkheden om de omvang van het aantal ziekten, aandoeningen en andere effecten op de gezondheid te bepalen van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom-6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6,

onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?"

Niet alle ziektes en aandoeningen die in verband worden gebracht met chroom-6 worden bijgehouden d.m.v. registraties. Om de omvang van het aantal personen dat hieraan lijdt, te kunnen bepalen, zullen ze op een andere manier gemeten moeten worden. Mogelijkheden hiervoor zijn bijvoorbeeld een medisch onderzoek of een vragenlijstonderzoek. Voordat een dergelijk onderzoek daadwerkelijk kan worden uitgevoerd, zal eerst onderzocht moeten worden of een medisch onderzoek mogelijk is. Een en ander zal worden uitgewerkt in een onderzoek waarin de mogelijkheden worden onderzocht om de omvang van deze zgn. 'niet-geregistreerde' ziekten, aandoeningen en symptomen te bepalen. Daarbij zullen we ons in eerste instantie richten op de ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] 'beperkt' tot 'voldoende' bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6; later worden ook de andere twee genoemde groepen van effecten op de gezondheid meegenomen. De resultaten van deze verkenning en de verdere mogelijkheden zullen worden voorgelegd aan de inhoudelijke klankbordgroep voor toegelicht advies, en daarna worden voorgelegd aan de paritaire commissie. Wanneer de haalbaarheid aangetoond is en de paritaire commissie stelt vast dat de verkenning uitgewerkt kan worden in een onderzoeksplan, dan kan gestart worden met de beantwoording van deelvraagstelling 3. Deze deel-

vraagstelling luidt: “ Wat is de omvang van het aantal ziekten en aandoeningen en andere effecten op de gezondheid waarvan het voorkomen *niet* wordt bijgehouden in voor het onderzoek bruikbare (nationale) (gezondheid)registratie(zorg)systemen, van:

- Ziektes en aandoeningen waarvoor er volgens NCvB [1] ‘beperkt’ tot ‘voldoende’ bewijs is voor een relatie met de blootstelling aan chroom-6;
- Ziekten en aandoeningen die volgens de review van WP5 (deelonderzoek I) zijn gerelateerd aan de blootstelling aan chroom6;
- Klachten, ziekten en aandoeningen die door voormalige POMS-medewerkers zijn genoemd en waarvan deze ex-medewerkers denken dat ze verband houden met de blootstelling aan chroom-6,

onder personen die ooit op een POMS locatie hebben gewerkt?”

Als onderdeel van de verkenning wordt niet alleen ingegaan op de meerwaarde van een studie ter beantwoording van vraagstelling 3, maar zal ook worden geschetst welke informatie (tegen welke kosten) zo’n studie kan opleveren. De specifieke informatie die een studie kan opleveren is (mede) afhankelijk van het gekozen design. Daarom zullen verschillende onderzoeksmogelijkheden worden besproken (kenmerken, kosten, doorlooptijd).

De resultaten van de verkenning naar de meerwaarde en uitvoerbaarheid van vragenlijst- en medisch onderzoek zullen worden gepresenteerd in een apart Nederlandstalig RIVM rapport.

5 Producten

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen in het huidige onderzoeksplan zullen er twee producten worden opgeleverd: twee Nederlandstalige RIVM-rapporten.

In het eerste rapport zullen de resultaten van het onderzoek ter beantwoording van deelvraagstelling 1 en het bruikbaarheidsonderzoek worden gerapporteerd. Deze rapportage zal worden ondersteund met een samenvatting gericht op de doelgroep en eventueel een video. Daarnaast wordt een communicatieplan opgesteld (en later ook uitgevoerd) waarin wordt aangegeven hoe de resultaten van dit rapport verder het beste kunnen worden gerapporteerd aan de voormalige medewerkers van de POMS-locaties en de andere stakeholders. In het tweede RIVM-rapport zal de verkenning naar de meerwaarde en uitvoerbaarheid van vragenlijst- en medisch onderzoek worden gerapporteerd.

6 Voorbereidende activiteiten

Vanwege de urgentie van de informatievoorziening aan (ex-)medewerkers van Defensie en andere belanghebbenden is het literatuuronderzoek dat moet worden uitgevoerd in het kader van dit werkpakket al gestart.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is de bijdrage van het Ministerie van Defensie essentieel. Een cruciaal onderdeel van het onderzoek ter beantwoording van vraagstelling 1 is het achterhalen van de basispopulatie. Omdat het

op voorhand erg lastig is om in te schatten of het überhaupt mogelijk is om deze populatie te achterhalen en hoeveel tijd en moeite daarmee gemoeid zijn, is het Ministerie op ons verzoek aan het uitzoeken in hoeverre het mogelijk is een bestand te leveren met onder andere persoonsgegevens van voormalig medewerkers van de POMS-locaties, wat de kwaliteit van dat bestand dan is en hoe bruikbaar het is voor ons onderzoek.

7 Interactie met andere WP's

In deelonderzoek I, deelproject 1.B van werkpakket 5 zal er een review van de literatuur worden uitgevoerd om te bepalen wat de gezondheidseffecten van de blootstelling aan chroom-6 zijn. Daarbij zal ook worden bepaald of er blootstelling-effect relaties beschikbaar zijn. De resultaten van de review vormen, naast de review van het NCvB, een belangrijke input bij het bepalen van welke gezondheidseffecten zullen worden meegenomen in de beschreven onderzoeken in dit onderzoeksplan. Ook moet het informatie opleveren over de tijd die zit tussen de blootstelling en het optreden van effecten op de gezondheid, en informatie leveren over mogelijk verstorende variabelen die van belang is om mee te nemen in het hier beschreven onderzoek.

Deelproject 1.A van deelonderzoek I van werkpakket 5 levert tevens een lijst op van aandoeningen en symptomen die door belanghebbenden (incl. de voormalige medewerkers van de POMS-locaties) zijn genoemd tijdens de door het RIVM georganiseerde focusgroepen en/of de online-vragenlijsten. Mogelijk levert deze lijst ten opzichte van de review van het NCvB en de review uitgevoerd in het kader van deelproject B van deelonderzoek I van werkpakket 5 nog extra ziektes of aandoeningen op die in het historisch cohortonderzoek kunnen worden meegenomen.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is er een sterke link met de werkzaamheden in Werkpakket 4 die nodig zijn voor de beantwoording van de vraag "Wat was/is de blootstelling (inhalatoir, dermaal en oraal) aan chroom-6 en/of CARC voor (ex-)medewerkers van Defensie? Gebruikmakend van beschikbare informatie (uit documenten van Ministerie van Defensie en gesprekken met (ex-) werknemers en eventueel vervolgonderzoek) over: locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode, en beschermingsmaatregelen (onderzoeksvraag 8)."

Tenslotte is er ook een link met werkpakket 6. Het doel van werkpakket 6 is om het risico op gezondheidsschade te duiden voor (ex-) medewerkers van Defensie ten gevolge van blootstelling aan gevaarlijke stoffen tijdens hun werkzaamheden bij Defensie. Om een inschatting van het risico te kunnen geven, moet er ondermeer informatie voorhanden zijn over het aantal mogelijk blootgestelde mensen. In het kader van deelonderzoek II, deelproject 1a, wordt geprobeerd om te achterhalen welke personen van wanneer tot wanneer in welke functie werkzaam zijn geweest op een van de POMS locaties. Op basis van de informatie van deelonderzoek I, deelproject B zal worden geprobeerd een uitspraak te doen op over de kans dat iemand bij een bepaalde blootstelling ziek wordt. Echter, als uit deelonderzoek II, deelproject 1a blijkt dat een bepaalde aandoening onder de defensie-medewerkers vaker voorkomt dan onder de algemene bevolking is ook dit relevant voor werkpakket 6. In werkpakket 6 wordt de aannemelijkheid en zo moge-

lijk ook het extra risico bepaald dat het effect op de gezondheid wordt veroorzaakt door blootstelling aan chroom6.

Andere RIVM projecten die van belang zijn: Het project "Epidemiologisch onderzoek Balkan" [3] waarin een grootschalig onderzoek is gedaan naar kanker en sterfte onder 200.000 defensiemedewerkers die zijn uitgezonden naar de Balkan. De resultaten zijn in 2011 gepubliceerd. In het project "Zelfdoding onder veteranen" heeft het RIVM een onderzoek uitgevoerd naar zelfdoding onder veteranen aan de hand van de doodsoorzakenstatistiek van het Centraal Bureau voor de Statistiek. De resultaten van dit onderzoek zijn recent gepubliceerd [4].

8 Beschrijving onderzoeksteam WP5

Deelonderzoek II van werkpakket 5 wordt gecoördineerd en uitgevoerd door het centrum van Duurzaamheid, Milieu en Gezondheid (DMG). Het projectteam bestaat voornamelijk uit Elise van Kempen (Onderzoekslidster), Rik Bogers (plaatsvervangend onderzoekslidster, onderzoeker), Kelly Rijs (onderzoeker) en Caroline Ameling (statisticus). In haar rol als coördinator communicatie zal ook Ingrid van Kuilenburg deel uitmaken van het team.

Afhankelijk van de fase van het project zullen ook andere deskundigen worden betrokken bij de uitvoering project. Wanneer juridische aangelegenheden als het toetsen van een No Consent en het opstellen van een Privacy Agreement spelen, zal juridische expertise worden betrokken.

Bij het opstellen en de uitvoering van de communicatie over het onderzoek en de resultaten ervan is expertise gewenst op het gebied van (risico)-communicatie (Dr. Irene van Kamp).

Mocht tijdens het bruikbaarheidsonderzoek blijken dat een registratiesysteem bruikbaar is, dan zullen we dit toevoegen aan het Historisch cohortonderzoek. Echter, in dat geval zullen we extra onderzoeker toevoegen aan ons team, zodat de rapportage niet te veel uitgesteld moet worden in de tijd.

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen is de bijdrage van Defensie essentieel. Op de eerste plaats moet i.s.m. Defensie de basispopulatie worden achterhaald. Ook is Defensie een van stakeholders waarmee afspraken moeten worden gemaakt over het gebruik van data van hun (ex)-medewerkers.

8.1 Korte CV's onderzoeksteam

Elise van Kempen is als onderzoekster werkzaam op het centrum voor Duurzaamheid, Milieu en Gezondheid (DMG) van het RIVM. Daar heeft ze zich in de loop der jaren vooral bezig gehouden met onderzoek naar de gezondheidseffecten van de blootstelling aan omgevingslawaai. Dit heeft onder meer geresulteerd in een proefschrift en diverse publicaties in wetenschappelijke tijdschriften en (inter)nationale congressen. Momenteel is ze als temporary advisor ook werkzaam voor de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). De laatste tijd is haar onderzoeksfocus meer gericht op de gezondheidseffecten van positieve omgevingskenmerken (stille, groen). Tevens is ze als Copromotor betrokken bij het AVENUE-project (project over actief transport). Als projectleider van projecten als TASTE (project over geluidkwaliteit) en WATsAP (project waarin een participatieve buurtschouwapp wordt ontwikkeld met en voor bewoners) heeft ze ervaring met het

coördineren van complexe en multidisciplinaire wetenschappelijke onderzoeken. Het in gesprek raken en blijven met burgers staat bij dit laatste project bovendien centraal. Elise van Kempen is de onderzoeksleider van deelonderzoek II van Werkpakket 5.

Rik Bogers werkt als epidemioloog bij het centrum voor Duurzaamheid, Milieu en Gezondheid (DMG) van het RIVM. Daar houdt hij zich als projectleider en onderzoeker bezig met verschillende projecten op het gebied van omgeving en gezondheid. Dit betreft o.a. blootstelling aan bestrijdingsmiddelen, gezondheidseffecten van elektromagnetische velden en de kwaliteit van het binnenmilieu. Rik is gepromoveerd aan de Universiteit Maastricht op het ontwikkelen en valideren van voedselvragenlijsten met biomarkers in bloed. Voor het ministerie van Defensie heeft hij bij het RIVM onderzoek gedaan naar gezondheid van Balkanveteranen en het vóórkomen van zelfdoding onder uitgezonden militairen. Rik Bogers is onderzoeker en plaatsvervangend onderzoeksleider van deelonderzoek II van Werkpakket 5.

Kelly Rijs is epidemioloog en gezondheidswetenschapper en werkt sinds 2014 in het centrum DMG van het RIVM. Zij werkte met name aan Zelfdoding onder veteranen maar heeft daarnaast ook literatuuronderzoek gedaan naar elektromagnetische velden (in arbeidssituaties) en gezondheid. Daarvoor werkte ze aan de Vrije Universiteit van Amsterdam waar ze promoveerde op het onderwerp arbeid en gezondheid onder oudere werknemers. Ook heeft ze daar gewerkt als veldwerkcoördinator, waarbij ze de verzameling van de gemeten medische gegevens bij 55-plussers coördineerde. Kelly Rijs is onderzoeker van deelonderzoek II van Werkpakket 5.

Caroline Ameling is statisticus. In het verleden heeft ze in belangrijke mate bijgedragen aan de analyses voor het onderzoek over Zelfdoding onder veteranen en het Balkan onderzoek. In deelonderzoek II van Werkpakket 5 zal Caroline een deel van de statistische analyses en koppelingen voor haar rekening nemen.

Ingrid van Kuilenburg werkt sinds drie jaar als projectcommunicatiedeskundige voor het RIVM. Zij heeft ervaring in het adviseren over en opzetten en uitvoeren van de communicatie rondom omvangrijke maatschappelijk gevoelige onderzoeksprojecten, zoals ook met het onderzoek naar bestrijdingsmiddelen en het effect van het gebruik op de gezondheid van omwonenden. In 2011 heeft zij haar communicatieopleiding bij het NIMA met succes afgerond. Zij is in 2004 afgestu-deerd aan Oxford University in International Business and Management, met een specialisatie in marketing. Sindsdien werkt zij bij het RIVM, waar zij ooit is begonnen als projectassistent van de Gezondheidskundige Evaluatie Schiphol. Ingrid van Kuilenburg zal van deelonderzoek II van Werkpakket 5 betrokken zijn bij de ontwikkeling van het communicatieplan.

Vacature op het gebied van risico-communicatie staat nog open.

9 Begroting en tijdsplanning WP5

9.1 Tijdsplanning

In figuur 3 is te zien hoe de verschillende onderdelen die in dit onderzoeksplan beschreven zijn ten op zichte van elkaar gepland zijn. Wanneer we spreken over de totale duur van een onderzoek, dan bedoelen we de tijd tussen de start van het onderzoek en oplevering aan de klankbordgroep.

Onderdeel ↓	Stappen in de tijd →							Kosten
Historisch cohortonderzoek	In kaart brengen basispopulatie*	Go/No-go	Vaststellen onderzoekspopulatie	Beslismoment: welke systemen koppelen?	Koppeling (gezondheid)registratie (zorg)systemen sterfte en kanker	Data analyse (alleen sterfte & kanker)	Rapportage Gezondheidsonderzoek en bruikbaarheidsonderzoek	362.560 Euro
					Koppeling (gezondheid)registratie(zorg) systemen overige eindpunten	Data analyse (overige eindpunten)		102.680 Euro extra en verlenging van onderzoek met 6 maanden
Bruikbaarheidsonderzoek			Bruikbaarheidsonderzoek (gezondheid)registratiesystemen anders dan voor sterfte en kanker					33.660 Euro
Verkenning	Verkenning van de meerwaarde en uitvoerbaarheid vragenlijst- en medisch onderzoek				Rapportage Verkenning			29.480 Euro
Coördinatie & begeleiding								83.600 Euro

* in voorbereiding

Figuur3. Overzicht dat weergeeft hoe de verschillende onderdelen die in dit plan beschreven staan ten opzichte van elkaar gepland zijn in de tijd.

De totale duur van het historisch cohortonderzoek wordt geschat op 18 maanden. De beoogde startdatum is 1 januari 2016; de beoogde einddatum is 1 juli 2017 (oplevering van de rapportage van het Historische cohortonderzoek en het bruikbaarheidsonderzoek aan de klankbordgroep). Daarbij gaan we er vanuit:

- dat het mogelijk is om de onderzoekspopulatie in kaart te brengen;
- dat alleen koppeling aan de doodsoorzakenregistratie en aan de kankerregistratie mogelijk is.

Het is tijdens het schrijven van dit onderzoeksplan helaas niet mogelijk om een goede tijdsindicatie te geven van de duur van het in kaart brengen van de onderzoekspopulatie. Momenteel is het Ministerie op ons verzoek aan het uitzoeken in hoeverre het mogelijk is een bestand te leveren met onder andere persoonsgegevens van voormalig medewerkers van de POMS-locaties, en hoe lang dit duurt. In elk geval zal, nadat geprobeerd is om de onderzoekspopulatie in kaart te brengen, in de vorm van een Go/no-go beslissing worden bekeken en besloten (i) of en in welke vorm het historisch cohortonderzoek verder zal gaan, en (ii) of het bruikbaarheidsonderzoek en de verkenningen nog zullen worden uitgevoerd.

Mocht uit het bruikbaarheidsonderzoek blijken dat koppeling aan andere (gezondheid)registratie(zorg)systemen mogelijk is, dan zal het Historische cohortonderzoek naar verwachting zeker een half jaar langer duren. Maar dit kan ook langer zijn, afhankelijk van de hoeveelheid bruikbare systemen.

Het bruikbaarheidsonderzoek zal pas van start gaan als de basispopulatie in kaart is gebracht. Het bruikbaarheidsonderzoek zal naar verwachting een half jaar duren.

De verkenning van de meerwaarde en uitvoerbaarheid vragenlijst en medisch onderzoek zal tegelijk van start gaan met het Historische cohortonderzoek en zal naar verwachting zo'n 7 maanden duren.

9.2 Begroting

Voor het hele project (geschatte tijdsduur 18 maanden) worden de kosten op 510.800 Euro begroot. Daarvan wordt 492.800 Euro uitgegeven aan personeelskosten (deze kosten worden exclusief BTW gedeclareerd) en 18.000 Euro aan materiaalkosten (deze worden inclusief BTW gedeclareerd). In tabel 2 worden de kosten per onderdeel weergegeven.

Tabel 2. Overzicht van de geschatte kosten per onderdeel.

Onderdeel	Personele kosten (in Euro, excl BTW)	Materiële kosten (in Euro, incl BTW)	Totale kosten (in Euro)
Coördinatie	83.600,=	-	83.600
Historisch cohortonderzoek*	346.000,=	16.500,=	362.560
Bruikbaarheidsonderzoek	33.660,=	-	33.660
Inventarisatie	29.480,=	1.500,=	30.980
Totaal	492.800,=	18.000,=	510.800

* Bij de inschatting van de kosten van het historisch cohortonderzoek is er vanuit gegaan dat het mogelijk is om de onderzoekspopulatie in kaart te brengen en dat alleen koppeling aan de doodsoorzakenregistratie en aan de kankerregistratie mogelijk is.

Het moge duidelijk zijn dat als blijkt dat het niet mogelijk is om de onderzoekspopulatie in kaart te brengen, de geraamde kosten een stuk lager zullen uitvallen. Als het aan de andere kant wel mogelijk blijkt te zijn om de onderzoekspopulatie door middel van niet-digitale systemen, dan zullen de kosten weer veel hoger uitvallen (ingeval besloten wordt dit te doen). Hoeveel precies, is lastig aan te geven omdat bij de go/no go beslissing ook nog kan worden besloten om het Historisch cohortonderzoek op kleinere schaal voort te zetten onder bv alleen de personen die zich hebben gemeld bij het CAOP of op andere Defensie locaties waar met chroom-6 is gewerkt.

9.3 Eventuele extra kosten

Bij de inschatting van de kosten van het historisch cohortonderzoek is er vanuit gegaan dat het mogelijk is om de onderzoekspopulatie in kaart te brengen en dat alleen koppeling aan de doodsoorzakenregistratie en aan de kankerregistratie mogelijk is. Mocht tijdens het bruikbaarheidsonderzoek echter blijken dat een of meerdere (gezondheid)registratie(zorg)systemen ook bruikbaar zijn voor het historisch cohortonderzoek, dan zullen we deze toevoegen aan het historisch cohortonderzoek. Voor deze toevoeging is dan wel extra budget nodig: immers het kost meer werk om de databestanden aan elkaar te koppelen; ook de data-analyse wordt dan uitgebreider.

De additionele kosten worden in totaal vooralsnog geschat op 102.680,= Euro. Daarvan wordt 97.680 Euro uitgegeven aan personeelskosten en 5.000 Euro aan materiaalkosten.

In de in deze paragraaf voorgestelde begroting zijn een aantal kosten niet meegenomen, omdat op voorhand niet duidelijk is of ze zullen worden gemaakt en hoe hoog deze kosten zullen uitvallen. Het gaat om:

- Kosten voor het uitbreiden van het historisch cohortonderzoek met een vergelijkingsgroep bestaande uit medewerkers van Defensie
- Kosten voor het presenteren van de resultaten in de vorm van een wetenschappelijk artikel en een workshop onder internationale en nationale experts.

10 Referenties

1. Lenderink AF and Laan G van der, *Gezondheidsschade door blootstelling aan zeswaardig chroom in de werksituatie. Een overzicht van de onderbouwing in criteriadocumenten en recente literatuur*. 2014, Nederlands Centrum voor Beroepsziekten, Coronel Instituut, AMC/Universiteit van Amsterdam: Amsterdam.
2. Schram HE, et al., *Overwegingen bij nader onderzoek naar hart- en vaatziekten in de regio Schiphol*. 2000, RIVM: Bilthoven.
3. Schram-Bijkerk D and Bogers RP, *Cancer incidence and cause-specific mortality following Balkan deployment*. 2011, RIVM: Bilthoven.
4. Rijs K and Bogers R, *Suicide mortality among deployed male military personnel compared with men who were not deployed*. 2015, RIVM: Bilthoven.
5. Poll R van and (ed), *Gezondheidsonderzoek Vliegbasis Geilenkirchen (Deskreserach) I. Hoofdrapportage: samenvatting, conclusies en aanbevelingen Gezondheidsonderzoek Vliegbasis Geilenkirchen*. 2014, RIVM: Bilthoven.
6. Integraal Kanker Centrum Nederland. *Cijfers over kanker*. 2011 [cited 2015 13 Oktober 2015]; Available from: <http://www.cijfersoverkanker.nl/home-27.html>.
7. Centraal Bureau voor de Statistiek. *Doodsoorzakenstatistiek*. 2015 [cited 2015 19-10-2015]; Available from: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/methoden/dataverzameling/doodsoorzakenstatistiek.htm>.
8. Dutch Hospital Data, *Protocol gegevensgebruik DHD-databanken, versie 1.0*. 2015, DHD.
9. Defensie, M.v., *Vaststelling van de begrotingsstaat van het Ministerie van Defensie (X) voor het jaar 2004. Brief van de Minister van Defensie*, M.v. Defensie, Editor. 2003, Ministerie van Defensie: Den Haag.
10. Defensie, S.v., *Vaststelling van de begroting van de uitgaven en ontvangsten van het Ministerie van Defensie (X) voor het jaar 1998*, M.v. Defensie, Editor. 1998: Den Haag.
11. Defensie, S.v., *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Defensie (X) voor het jaar 2006*, M.v. Defensie, Editor. 2006: Den Haag.
12. Gerretsen HA, et al., *HAWK onderzoek. Haalbaarheidsstudie*. 2009, Ministerie van Defensie, Commando DienstenCentra, CEMG: Soesterberg.
13. Hardij AM and Leenstra T, *Zelfdoding onder veteranen. Haalbaarheidsstudie*. 2012, Defensie.
14. *Basisregistratie Personen*. [cited 2015 13 Oktober 2015]; Available from: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/persoonsgegevens/inhoud/basisregistratie-personen-brp>.

15. Leeuwen van FE, et al., *Second cancer risk following Hodgkin's disease: a 20-year follow-up study*. J Clin Oncol, 1994. **12**: p. 312-325.
16. Hegger C, et al., *Kankerclusters. GGD Richtlijn Medische Milieukunde*. 2012, RIVM: Bilthoven.
17. Hegger C and Reedijk AMJ, *Stand van zaken. Kinderleukemie in een wijk met een hoogspanningslijn. Aanpak volgens de GGD-richtlijn 'Kankerclusters'*. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2013. **157**(A5485P): p. 1-5.

BIJLAGE I: Vastgestelde onderzoeksvragen door de Paritaire Commissie

Het RIVM heeft de lijst met onderzoeksvragen voor het "Gezondheidsonderzoek gebruik gevaarlijke stoffen bij Defensie; POMS, chroom-6 en CARC" voorgelegd aan de Paritaire Commissie vergadering van donderdag 11 juni 2015. Tijdens de Paritaire Commissie vergaderingen van donderdag 11 juni 2015 en van donderdag 9 juli 2015 is de lijst van onderzoeksvragen besproken.

De volledige lijst met onderzoeksvragen is hieronder weergegeven. De volgende categorieën en vragen zijn door de Paritaire Commissie op 11 juni 2015 en 9 juli 2015 vastgesteld om uitgewerkt te worden in onderzoeksplannen:

- Categorie: **Chroom-6**, vraag 1-3
- Categorie: **CARC**, vraag 4-6
- Categorie: **Blootstelling**, vraag 7-10
- Categorie: **Kinetiek**, vraag 11
- Categorie: **Effecten**, vraag 12-17 en 18
- Categorie: **Normen/recht op bescherming**, vraag 20-21
- Categorie: **Risico**, vraag 22-27
- Categorie: **Medische testen/onderzoek**, vraag 29-33
- Categorie: **Manier van onderzoek doen**, vraag 34

De vragen 19 (schadelijke effecten op milieu door chroom-6 en/of CARC) en 28 (juridische vragen en vragen over aansprakelijkheid) zijn in deze vergaderingen nog niet vastgesteld om uitgewerkt te worden in onderzoeksplannen door de Paritaire Commissie.

Introductie

De lijst van onderzoeksvragen voor het RIVM-onderzoek "Gezondheidsonderzoek gebruik gevaarlijke stoffen bij Defensie; POMS, chroom-6 en CARC" is gebaseerd op de verzamelde vragen van alle belanghebbenden, waaronder (ex-)medewerkers van Defensie, Ministerie van Defensie, kamerbrieven en kamervragen, vakbonden, register-experts, letselschade advocaten, Nederlands Centrum voor Beroepsziekten en Onderzoeksraad voor de Veiligheid.

Op dit moment is deze lijst van onderzoeksvragen een **groeidocument** omdat het verzamelen van vragen van belanghebbenden nog door gaat.

Alle vragen die door belanghebbenden zijn gesteld zijn gecategoriseerd. Alle verzamelde vragen van alle belanghebbenden zijn vertaald naar een (kortere) lijst met onderzoeksvragen, waarin al deze verzamelde vragen zijn verwerkt. Ook de onderzoeksvragen zijn op dezelfde wijze gecategoriseerd als de vragen van belanghebbenden, waardoor het transparant is welke vragen zijn gebruikt voor het formuleren van welke onderzoeksvragen.

Als onderzoeksvragen zijn twee typen onderzoeksvragen te onderscheiden:

a) Onderzoeksvragen die met algemeen (wetenschappelijk) literatuuronderzoek kunnen worden beantwoord. Dit zijn onderzoeksvragen die niet specifiek voor de Defensie situatie hoeven te zijn.

b) Specifieke onderzoeksvragen met betrekking tot de Defensie situatie.

Beantwoording van deze specifieke onderzoeksvragen met betrekking tot de Defensie situatie kan betekenen dat informatie op basis van onderzoeksvragen (a) en (b) gecombineerd moeten worden. Het signaleren van onvolledigheden in de kennis en informatie maakt ook deel uit van het beantwoorden van onderzoeksvragen, evenals het bepalen van de noodzaak tot verder onderzoek.

Als er in de onderzoeksvragen wordt gesproken over (ex-)medewerkers van Defensie dan betekent dat in de bredere zin ook uitzendkrachten en burgerpersoneel dat niet in dienst was bij Defensie, maar die wel werkzaamheden hebben uitgevoerd voor Defensie.

De vragen zijn opgesteld voor chroom-6 en CARC. Voor andere gevaarlijke stoffen zouden dezelfde onderzoeksvragen opgesteld kunnen worden.

Het RIVM coördineert het onderzoek en dit kan betekenen dat specifieke vragen ook door andere partijen/experts buiten het RIVM kunnen worden beantwoord.

Onderzoeksvragen

Hieronder staan de onderzoeksvragen per categorie, en per categorie is het onderscheid gemaakt tussen vragen die met algemeen (wetenschappelijk) literatuur kunnen worden onderzocht (zogenaamde algemene vragen) en specifieke vragen met betrekking tot de Defensie situatie (zogenaamde vragen mbt Defensie situatie).

CHROOM-6

Algemene vragen

1. Wat is chroom(-6)?
 - a. Wat zijn de verschijningsvormen van chroom?
 - b. Heeft chroom een essentiële functie in het lichaam?
 - c. Wat zijn de eigenschappen van chroom-6 (o.a. fysisch- chemische eigenschappen)?
 - d. Waar wordt chroom-6 toegepast en waarvoor (toepassing, sectoren, materialen)?

Vragen mbt Defensie situatie

2. Welke producten waarmee bij Defensie is gewerkt bevatten chroom-6 (per locatie, werkzaamheden, tijdsperiode)?
3. Welke gehalten aan chroom-6 bevatten deze producten (per locatie, werkzaamheden, tijdsperiode)?

CARC (chemical agent resistant coating)

Algemene vragen

4. Wat is CARC?
 - a. Wat is de samenstelling van CARC?
 - b. Wat zijn de eigenschappen van CARC (o.a. fysisch- chemische eigenschappen)?
 - c. Waar wordt CARC toegepast en waarvoor (toepassing, sectoren, materialen)?

Vragen mbt Defensie situatie

5. Welke producten zijn bij Defensie gebruikt als CARC (per locatie, werkzaamheden, tijdsperiode)?
6. Wat was de samenstelling van deze producten (per locatie, werkzaamheden, tijdsperiode)?

BLOOTSTELLING

Algemene vragen

7. Hoe kun je met chroom-6 en/of CARC in contact komen?
 - a. In welke materialen/producten zit chroom-6 en/of CARC, incl. de producten die door de consument worden gebruikt?
 - b. Wat is de blootstelling aan chroom-6 (inhalatoir, dermaal en oraal) via de leefomgeving of levensstijl (o.a. voeding, roken, water, buitenlucht)?
 - c. In welke arbeidssituaties, bij welke werkzaamheden en in welke tijdsperiodes (buiten Defensie) is blootstelling aan chroom-6 en/of CARC mogelijk (inhalatoir, dermaal en oraal) en wat is daarbij de blootstelling?

Vragen mbt Defensie situatie

8. Wat was/is de blootstelling (inhalatoir, dermaal en oraal) aan chroom-6 en/of CARC voor (ex-)medewerkers van Defensie?
Gebruikmakend van beschikbare informatie (uit documenten van Ministerie van Defensie en gesprekken met (ex-)werknemers en eventueel vervolgonderzoek) over:
 - locatie
 - functie
 - werkzaamheden
 - werkomstandigheden
 - blootstellingsduur
 - tijdsperiode
 - beschermingsmaatregelen
9. Aan welke andere gevaarlijke stoffen werden (ex-)medewerkers van Defensie blootgesteld?
10. Wat was/is de blootstelling (inhalatoir, dermaal en oraal) aan deze andere gevaarlijke stoffen?

KINETIEK

Algemene vragen

11. Wat doet het lichaam met chroom-6 en/of CARC?
 - a. Opname
 - b. Verdeling
 - c. Omzetting
 - d. Uitscheiding

EFFECTEN

Algemene vragen

12. Welke effecten op de gezondheid zijn gerelateerd aan blootstelling aan chroom-6 en/of CARC? En wat is de tijdsduur tussen blootstelling aan chroom-6 en/of CARC en openbaren van de effecten op de gezondheid?
13. In hoeverre zijn er nog onvolledigheden in de kennis en informatie met betrekking tot effecten op de gezondheid en relatie met blootstelling aan chroom-6 en/of CARC?
14. Welke effecten op de gezondheid voor familieleden en nageslacht zijn gerelateerd aan blootstelling aan chroom-6 en/of CARC?
15. Welke zeer vroege effecten op de gezondheid zijn gerelateerd aan blootstelling aan chroom-6 en/of CARC?

16. Is er bij een relatie tussen effecten op de gezondheid en blootstelling aan chroom-6 en/of CARC sprake van een interactie met leefomgeving, levensstijl en genetische achtergrond (o.a. voeding, roken, water, buitenlucht)?
17. Is er bij een relatie tussen effecten op de gezondheid en blootstelling aan chroom-6 en/of CARC sprake van een interactie met andere gevaarlijke stoffen?

Vragen mbt Defensie situatie

18. Welke effecten op de gezondheid worden er gerapporteerd door (ex-)medewerkers van Defensie (gespecificeerd voor locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode)?
19. Worden schadelijke effecten op het milieu door gebruik chroom-6 en/of CARC ook onderzocht? Zo ja, wat zijn deze effecten?

NORMEN/RECHT OP BESCHERMING

Algemene vragen

20. In de tijd:
 - a. Sinds wanneer is er bekend dat chroom-6 en/of CARC schadelijk is voor de gezondheid (op basis van wetenschappelijke literatuur)?
 - b. Wat waren/zijn normen van chroom-6 en/of CARC voor de algemene populatie?
 - c. Wat zijn de gezondheidskundige adviezen geweest voor arbeidsnormering van chroom-6 en/of CARC?
 - d. Wat waren/zijn normen/arboretgeving van chroom-6 en/of CARC voor werknemers die met chroom-6 en/of CARC werken?
 - e. Met welke beschermingsmaatregelen diende/dient een werkgever zijn werknemers tegen blootstelling aan chroom-6 en/of CARC te beschermen (stand van de techniek)?
 - f. In hoeverre waren bovenstaande punten afwijkend voor andere (commerciële) organisaties vergeleken met de situatie bij Defensie?

Vragen mbt Defensie situatie

21. In de tijd:
 - a. Sinds wanneer is er bij (de verschillende lagen bij) Defensie bekend dat chroom-6 en/of CARC schadelijk is voor de gezondheid? Hoe werd dat bekend gemaakt binnen Defensie of hoe werden (ex-)medewerkers van Defensie hierover geïnformeerd?
 - b. Wat waren/zijn normen/arboretgeving van chroom-6 en/of CARC voor (ex-)werknemers van Defensie die met chroom-6 en/of CARC werken? En zijn deze nageleefd?
 - c. Wat waren/zijn de gebruiken binnen Defensie voor (ex-)werknemers van Defensie die met chroom-6 en/of CARC werken? En zijn deze nageleefd?
 - d. Wat was/is het arbogericht beleid binnen Defensie voor (ex-)werknemers van Defensie die met chroom-6 en/of CARC werken? En is deze nageleefd?
 - e. Wat was/is de zorgplicht van Defensie voor (ex-)werknemers van Defensie die met chroom-6 en/of CARC werken? En is deze nageleefd?
 - f. Welke beschermingsmaatregelen werden/worden bij Defensie toegepast om (ex-)medewerkers van Defensie te beschermen tegen blootstelling aan chroom-6 en/of CARC (afhankelijk per locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden en tijdsperiode) (stand van de techniek)?
 - g. Welke afwegingen hebben plaatsgevonden over het al dan niet blijven toepassen van chroom-6 en/of CARC, toen de effecten op de gezondheid bekend werden? Wie was daarvoor verantwoordelijk?

- h. Wat was de rol/verantwoordelijkheid met betrekking tot het naleven van normen/arboretgeving/arbogerichtbeleid/zorgplicht van:
- Nederlandse Ministerie van Defensie
 - Amerikaanse Ministerie van Defensie
 - Arbeidsinspectie
 - leidinggevenden
 - veiligheidsfunctionarissen
 - bedrijfs/huisartsen bij Defensie
 - toezicht op werkvloer
 - medezeggenschapsraad
 - (ex-)werknemer van Defensie
- i. Welk beleid is er voor het blijven toepassen van chroom-6 en/of CARC in de toekomst?

RISICO

Algemene vragen

22. Hoe ziet de blootstelling-effect relatie eruit voor de effecten op de gezondheid die gerelateerd zijn aan de blootstelling aan chroom-6 en/of CARC?
23. Zijn er blootstellingen aan andere gevaarlijke stoffen die mogelijk deze relatie tussen effecten op de gezondheid en blootstelling aan chroom-6 en/of CARC beïnvloeden? Zo ja, hoe ziet de blootstelling-effect relatie eruit voor de effecten op de gezondheid die gerelateerd zijn aan de blootstelling aan chroom-6 en/of CARC in combinatie met de blootstelling aan die andere gevaarlijke stoffen?
24. Beïnvloedt leefomgeving, levensstijl of genetische achtergrond (o.a. voeding, roken, water, buitenlucht) deze relatie tussen effecten op de gezondheid en blootstelling aan chroom-6 en/of CARC? Zo ja, hoe ziet de blootstelling-effect relatie eruit voor de effecten op de gezondheid die gerelateerd zijn aan de blootstelling aan chroom-6 en/of CARC in combinatie met leefomgeving, levensstijl of genetische achtergrond (o.a. voeding, roken, water, buitenlucht)?

Vragen mbt Defensie situatie

25. Wat is het risico op effecten op gezondheid als gevolg van blootstelling aan chroom-6 en/of CARC voor (ex-)medewerkers van Defensie, gegeven locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode, beschermingsmaatregelen en andere blootstellingen? (uitgangspunt hierbij is het risico op de gezondheid als gevolg van blootstelling aan chroom-6 en/of CARC)
26. Hoe aannemelijk is het dat een door een (ex-)medewerker van Defensie gerapporteerd effect op de gezondheid het gevolg is van blootstelling aan chroom-6 en/of CARC, gegeven locatie, functie, werkzaamheden, werkomstandigheden, blootstellingsduur, tijdsperiode, beschermingsmaatregelen en andere blootstellingen? (uitgangspunt hierbij is de aanwezigheid van een effect op de gezondheid en aannemelijkheid door blootstelling aan chroom-6 en/of CARC)
27. Is het mogelijk om een epidemiologisch onderzoek uit te voeren naar blootstelling aan chroom-6 en/of CARC en effecten op de gezondheid? Vereisten hiervoor zijn een duidelijk gedefinieerde studiepopulatie, objectieve blootstellingskarakterisering, en objectieve gezondheidskarakterisering.

AANSPRAKELIJKHEID/JURIDISCH

Vragen mbt Defensie situatie

28. Wat is de procedure naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek?
- Aansprakelijkheid Defensie

- Erkenning
- Bewijslast
- Schadevergoeding
- Verjaring
- Nabestaanden
- Hypotheek
- Zorgverzekering

MEDISCHE TESTEN/ONDERZOEK

Algemene vragen

29. Kan blootstelling aan chroom-6 en/of CARC in het lichaam worden aangetoond/gemeten (zowel tijdens blootstellingsperiode als achteraf)?
30. Kan (lichamelijk) medisch onderzoek uitwijzen of een bepaald effect op de gezondheid gerelateerd is aan de blootstelling aan chroom-6 en/of CARC?

Vragen mbt Defensie situatie

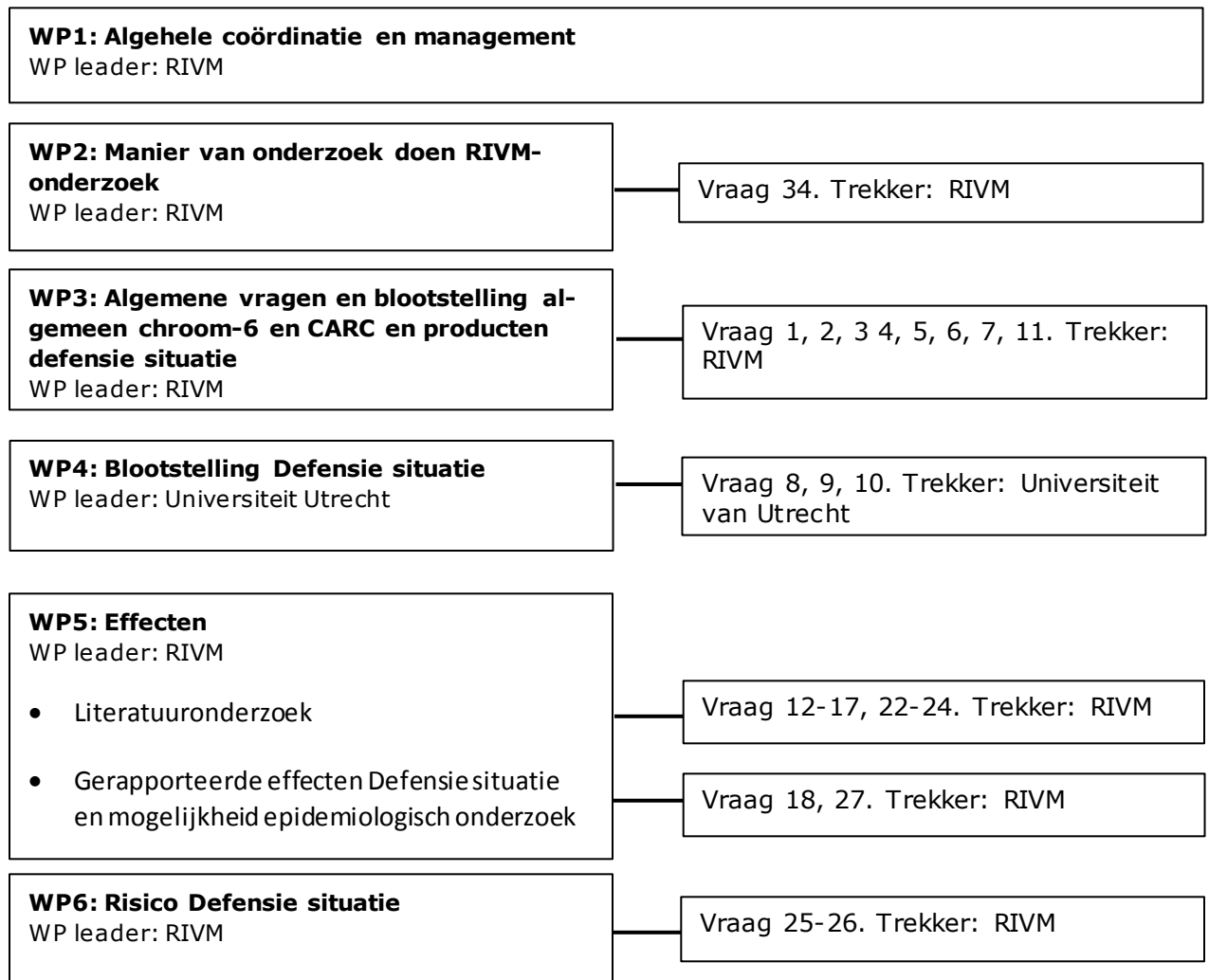
31. Wanneer heeft Defensie welk (lichamelijk) medisch onderzoek voor (ex-)medewerkers van Defensie aangeboden? Welke afwegingen hebben plaatsgevonden voor de keuze hiervoor?
32. Wie bepaalt welke (medische) onderzoeken worden uitgevoerd voor (ex-)medewerkers van Defensie?
- kosten
 - op welke termijn
 - wie voert deze onderzoeken uit
 - communicatie hierover
33. Wat is de procedure voor het consulteren van een arts door (ex-)medewerker van Defensie met betrekking tot:
- rol huisarts en bedrijfsarts
 - blootstelling aan chroom-6 en/of CARC

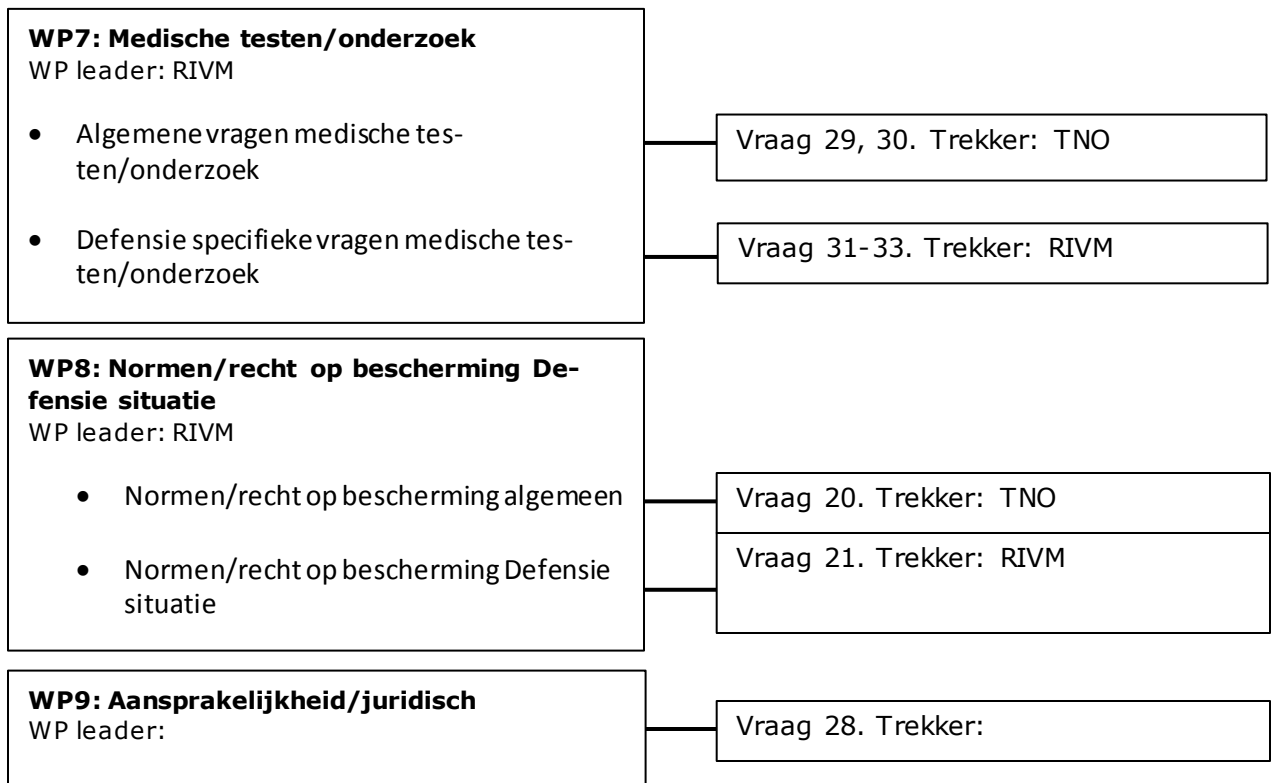
MANIER VAN ONDERZOEK DOEN RIVM-ONDERZOEK

34. Hoe ziet de procedure voor het uitvoeren van het RIVM-onderzoek eruit met betrekking tot:
- taken RIVM
 - transparantie RIVM-onderzoek
 - rol paritaire commissie
 - rol Ministerie van Defensie
 - rol GGD onderzoek
 - rol andere (onafhankelijke) wetenschappers / onderzoeken
 - duur onderzoek
 - financiering onderzoek
 - tijdsperiode onderzoek
 - registratie voor het onderzoek
 - opstellen onderzoeksvragen
 - gebruik van informatie van (ex-)medewerkers
 - werving (ex-)medewerkers van Defensie
 - betrokkenheid (ex-)medewerkers van Defensie
 - informatievoorziening naar (ex-)medewerkers van Defensie
 - beantwoorden van vragen

BIJLAGE II: Beschrijving consortium en werkpakketten (WP's)

Per WP is er een WP-leider, die verantwoordelijk is voor uitvoer van het onderzoek binnen het WP. Daarnaast zijn er per WP één of meerdere trekkers die verantwoordelijk zijn voor de uitvoer van deelonderzoeken binnen het WP. De vraagnummers verwijzen naar de vraagnummers in de lijst met geprioriteerde en vastgestelde onderzoeksvragen door de Paritaire Commissie.





NB. WP9 is wel al ingericht. Vraag 28 is echter nog niet vastgesteld door de Paritaire Commissie om uitgewerkt te worden in een onderzoeksplan.