

Samenvatting

De VUB-deelstudie van het project “Identificatie van indicatorsoorten voor impact van endocrienverstorende stoffen” heeft als doel het nagaan in welke instelling welke gegevens beschikbaar zijn in Vlaanderen en te onderzoeken op welke manier gezondheidsgegevens worden verzameld in het buitenland.

Het eerste deel concentreert zich op de resultaten, die verkregen werden door ondervraging - door middel van een parameterlijst en een aantal gerichte vragen - van verschillende organisaties in Vlaanderen zoals Kind en Gezin, Centrum voor Leerlingenbegeleiding en een 15-tal infertiliteitscentra. Dit luik wordt beschouwd als een uitgebreide aanvulling van organisaties waar, naast het RIZIV en IMA (onderzoek uitgevoerd door opdrachtnemer UGent), gegevens kunnen geraadpleegd worden voor eventueel later onderzoek naar milieu en gezondheidseffecten.

De resultaten naar de gegevensverzameling in Vlaanderen wijzen op een enorme hoeveelheid gegevens, maar verspreid over de verschillende instanties, niet altijd gestructureerd of systematisch geregistreerd en meestal slechts recentelijk op computer beschikbaar. Ook de infertiliteitscentra registreren veel bruikbare gegevens, zij het niet altijd dezelfde hoeveelheid en onder dezelfde vorm. Hieruit kan besloten worden dat er algemeen voldoende gegevens aanwezig zijn voor milieugerelateerd onderzoek, maar dat het gebrek aan een coördinatief, kwalitatief en éénduidig systeem dit niet toelaat.

In het tweede deel van de studie wordt de gegevensverzameling in het buitenland nagegaan, om een inzicht te krijgen in de verschillende registratiesystemen en de aanpak omtrent onderzoek rond de relatie tussen milieufactoren en gezondheidseffecten in een bepaald land. Er werden een dertigtal personen en evenveel organisaties aangesproken in de buurlanden van België en de Scandinavische landen met specifieke vragen over de werking van de registratiesystemen, welke gegevens worden verzameld en wie toegang heeft tot deze gegevens. Dit heeft geleid tot een goed inzicht in de verschillende strategieën omtrent verzameling naar gegevens over gezondheidseffecten en het gebruik ervan. De belangrijkste registers (Kankerregister, Geboorteregister, Congenitale Afwijkingen-register, Doodsoorzaakregister) worden voor elk land gedetailleerd overlopen op een fiche-achtige wijze, zodat vergelijkingen tussen landen snel en efficiënt kunnen gebeuren.

Uit de resultaten kan besloten worden dat de Scandinavische landen Denemarken en Finland, gevolgd door Noorwegen en Zweden aan de top staan, wat betreft het verzamelen van gezondheidsgegevens en de mogelijkheden om deze gegevens te relateren aan ander (milieugericht) onderzoek. Onderzoekers worden gestimuleerd om de gegevens uit de verschillende bestaande registers te gebruiken in hun onderzoek of project. Het gebruik van deze gegevens in onderzoek wordt vereenvoudigd door het bestaan van een persoonlijk identificatienummer voor elke burger. Dit nummer is sinds kort ook in de UK ingevoerd en zal op korte termijn ook in Nederland worden geïmplementeerd. Het invoeren van een uniek identificatienummer in Vlaanderen/België wordt dan ook in dit rapport aanbevolen als eerste stap in een evolutie naar een meer doorzichtige en gebruiksvriendelijke strategie om milieu en gezondheidsonderzoek mogelijk te maken en de bestaande gegevens op elkaar af te stemmen. Mits enige richtlijnen, toegepast bij elke instantie, en een overkoepelende organisatie die de coördinatie verzorgt en instaat voor de kwaliteit van gegevensverzameling, kan in Vlaanderen een volgende stap gezet worden naar een bruikbaar systeem voor milieu- en gezondheidsonderzoekers, gelijkaardig aan het systeem van de Scandinavische landen.