

**HOOGLERAREN EN  
GEMEENTE MISLEIDEN  
LOTGENOTEN  
BIJLMERVLIETRAMP**

Geheime medische  
trials op zwarten

NIZAAR MAKDOEMBAKS

# Colofon

ISBN: 9789089140029

eerste druk 2007

© Nizaar Makdoembaks

Dit boek is een uitgave van Het Tribunaal  
Het boek is te bestellen via het mailadres:  
[het-tribunaal@hotmail.com](mailto:het-tribunaal@hotmail.com)

**HOGLERAREN EN  
GEMEENTE MISLEIDEN  
LOTGENOTEN  
BIJLMERVLIIEGRAMP**

Geheime medische  
trials op zwarten

NIZAAR MAKDOEMBAKS

**HE**  
**TRIBUNAAL**

Mission 4



# INHOUDSOPGAVE

## INLEIDING

<b>I</b>	<b>PROLOOG</b>	<b>13</b>
1.1	PROLONGATIE MIDDELEEUWSE RACISME	13
1.2	DISCRIMINATIE IS EN BLIJFT BELANGRIJK THEMA	14
1.2.1	GEHEIME 'MOORD' OP MOSLIMBABY IN OLVG AMSTERDAM	15
1.3	'Half Suriname krijgt pillen uit de Bijlmer'. UITSPRAKEN HUISARTS OVER LOTGENOTEN BIJLMERVLIEGRAMP BLIJVEN ONGESTRAFT	17
1.4	'Bijlmer is voor autochtonen stortplaats van menselijk afval'; OOK UITSPRAKEN POLITIECOMMISSARIS OVER BIJLMERBEWONERS BLIJVEN ONGESTRAFT	22
1.5	RASSENKUNDE NOG STEEDS BEOEFEND DOOR ARTSEN	24
1.6	MEDIA, PARTICIPATIE EN ZELFCENSUUR	27
1.6.1	ACHTERHAALDE VISIE OP INTEGRATIE BEWONERS BIJLMER	27
1.6.2	NIET INTEGRATIE MAAR PARTICIPATIE	29
<b>II</b>	<b>FALEND SUBSIDIEBELEID IN ZUIDOOST GEDOMINEERD DOOR PVDA BESTUURSLEDEN</b>	<b>32</b>
2.1	SUBSIDIEVERLENING AAN NIET BESTAANDE STICHTING WINTI INFORMATIE	32
2.2	GGD STEEKT GELD VOOR HUISARTSPROJECT IN EIGEN ZAK	33
2.3	KLEIN POLDERMODEL BIJLMERMEER: URBAN GELDEN	35
2.4	STADSDEEL GEEFT EN NEEMT	36
2.5	ONVOLDOENDE CONTROLE OP PROJECT GEZONDHEIDSEXPERTISECENTRUM MIGRANTENZORG	36

<b>III</b>	<b>FALEN VAN DE INTERCULTURELE ZORG IN DE BIJLMER</b>	<b>42</b>
3.1	BEVINDINGEN TWEEDE NATIONALE STUDIE ZONDER GEVOLG	43
3.2	VERONTRUSTENDE RESULTATEN SUNSETONDERZOEK NIET GEVOLGD DOOR MAATREGELEN	44
3.3	KWALITEITSBEVORDERING HUISARTSEN NIET EFFECTIEF	48
3.4	AMC-DIRECTEUR BAKKER LIJDT AAN ALCOHOLISME EN GEEFT ZWAKTE VAN ARTSEN TOE	50
3.5	MISLEIDEND RECLAME VAN WARNER WELLCOME VOORKOMEN	51
3.6	WERVINGSCAMPAGNE VAN GEOVE IRRITEERT MINISTER	
3.7	VOORRANGSZORG VOOR WERKNEMERS TEN KOSTE VAN PRINCIPE VAN GELIJKE BEHANDELING	53
<b>IV</b>	<b>HOGLERAREN SJOEMELLEN MET MEDISCHE TRIALS ZWARTE PROEFPERSONEN</b>	<b>56</b>
4.1	INLEIDING	56
4.2	DEELNAME AAN MEDISCH ONDERZOEK IS NIET ZONDER RISICO'S	58
4.2.1	ONVEILIG STUDIEMEDICIJN CENTOXIN	59
4.2.2	GEEN NAZORG BIJ GEHOORSCHADE NA DEELNAME AAN MEDISCHE TRIAL	61
4.3	EXTRA MAATREGELEN NODIG VOOR INFORMED CONSENT BIJ PATIENTEN DIE NIET GOED NEDERLANDS SPREKEN	62
4.3.1	HOGLERAREN EMGO OVERTREDEN REGELS VAN INFORMED CONSENT VOOR ARBODIENST	62
4.3.2	ZONDER MEDEWETEN BETROKKEN BIJ ONDERZOEK NAAR BLOEDVERLIES TIJDENS ZWANGERSCHAP	63
4.4	PATIENTEN BETROKKEN BIJ MEDISCHE TRIALS ZONDER DAT ZIJ DAARVAN OP DE HOOGTE ZIJN	64
4.4.1.	BLOED AFTAPPEN ZONDER TOESTEMMING	65
4.4.2	ZWANGERE VROUWEN WORDEN ZONDER MEDEWETEN GETEST OP AIDS	66

4.4.3	BIJ TOEVAL ONTDEKT DAT ZONDER MEDEWETEN BLOED WAS AFGETAPT VOOR ONDERZOEK SPECIFIEK OP WEST-AFRIKANEN	66
4.5	DEELNAME AAN MEDISCHE TRIAL AANNEMELIJK	69
4.5.1	CLEXANE WAARSCHIJNLIJK IN HET KADER VAN EEN MEDISCHE TRIAL	70
4.6	PARLEMENTAIR ONDERZOEK NODIG OM UIT TE WIJZEN OF PATIENTEN IN HET GEHEIM BETROKKEN ZIJN GEWEEST BIJ MEDISCHE TRIALS MET MOSLIMS	71
4.6.1	GEHEIME HART TRIAL MET LAAGOPGELEIDE ZWARTE MOSLIM	71
4.6.2	ZWARTE MOSLIM NIET OPGENOMEN MET HART-KLACHTEN EN OVERLEDEN	76
4.7	ONVOLDOENDE CONTROLE OP DE UITVOERING: ZIEKENHUIZEN NIET OP DE HOOGTE VAN TRIALS	78
4.7.1	MEDISCHE TRIAL NIET BEKEND BIJ DIRECTIE VU ZIEKENHUIS	78
4.7.2	ONDANKS UITSPRAKEN PRIKASSISTENT ONTKENT ZIEKENHUIS TRIAL	80
4.8	TRIALS WAARBIJ DE PATIENT ZICH NIET ZONDER RISICO KAN TERUGTREKKEN DIENEN NIET TE WORDEN GOEDGEKEURD	82
4.8.1	SCHENDING INFORMED CONSENT EN DAARNA RISICO BIJ STOPZETTING DEELNAME EXPERIMENT	83
4.9	HUISARTSEN PROBEREN TEVERGEEFS INZICHT TE KRIJGEN EN AFSPRAKEN TE MAKEN MET ZIEKENHUIZEN OVER MEDISCHE TRIALS	89
4.10	VESTIGING UNIVERSITAIRE HUISARTSENPRAKTIJK VERGROOT RISICO OP INCIDENTEN MET PATIENTEN UIT ACHTERSTANDSWIJKEN	90
<b>V</b>	<b>FARMACIE EN WETENSCHAP</b>	<b>92</b>
5.1	FARMACEUTISCHE INDUSTRIE BEDREIGT ONAFHANKELIJK WETENSCHAP IN DE BIJLMER	92
5.2	AMC-GEDRAGSCODE VOOR INTEGER ONDERZOEK:	93

5.3	FARMACIE BEINVLOEDT ONDERZOEKSRESULTATEN	95
5.4	FRAUDE MET TESTUITSLAG IN MILJOENENZAAK: RISICO VOOR PATIENT EN WETENSCHAP	96
5.5	INDUSTRIE STELT EIGENBELANG BOVEN HET BELANG VAN DE PATIENT	99
5.6	RELATIE KLM EN AMSTERDAMSE ZIEKENHUIZEN VAN INVLOED OP ONAFHANKELIJKHEID VAN WETEN- SCHAPPERS? DE KWESTIE TROMBOSE	100
5.6.1	BRITSE VROUW OVERLIJDT NA VLUCHT UIT AUSTRALIE	100
5.6.2	NRC HANDELSBLAD STELT DAT IN NEDERLAND HIERVAN GEEN VOORBEELDEN BEKEND ZIJN	103
5.6.3	HUISARTS MAKDOEMBAKS VERZOEKT NRC HET ARTIKEL TE CORRIGEREN	103
5.6.4	HUISARTS MAKDOEMBAKS BENADERT OOK MEDISCH CONTACT	103
5.6.5	BERICHTGEVING WORDT GENUANCEERD	104
5.6.6	LUCHTVAARTMAATSCHAPPIJEN GAAN WAAR- SCHUWEN VOOR RISICO TROMBOSE	106
5.6.7	OOK KLM KIEST EIEREN VOOR ZIJN GELD	107
5.6.8	RISICO DOOR NADER ONDERZOEK BEVESTIGD	107
5.6.9	KLM SPONSORT LEERSTOEL TU DELFT	108
5.7	PROF.J.KASTELEIN STOPT MET MARKETING NA INGRIJPEN AMC-BESTUUR	108
5.8	FARMACIE ANNEXEERT NASCHOLING HUISARTSEN	111
5.9	FARMACEUTISCH BEDRIJF LILLY SPONSORT CONFERENTIE IN SURINAME OVER PSYCHISCHE PROBLEMEN BIJ SURINAMERS IN NEDERLAND	112
<b>VI</b>	<b>RELATIE WETENSCHAP EN BEDRIJFSLEVEN</b>	<b>112</b>
6.1	UNIVERSITEITEN OP JACHT NAAR SPONSORS: HOGLERAREN	114
6.2	UNIVERSITEIT BEDELT ACTIEF BIJ BEDRIJFSLEVEN	116
6.3	SPONSORING ZIEKENHUIS DOOR MEDICIJNPRODUCENT: 'VOOR WAT HOORDE WAT': INSPECTIE EN MINISTER GRIJPEN HIER WEL IN	118

6.4	CORRUPTIE EN WETENSCHAP: GELEERDEN ZIJN OMKOOPBAAR	119
<b>VII</b>	<b>NASLEEP VAN DE BIJLMERVLIEGRAMP</b>	<b>121</b>
7.1	MISSTANDEN BIJ ONDERZOEK NAZORG	121
7.1.1	BELANGENVERSTRENGELING BIJ SUBSIDIEVERZOEK PREVENTIE PSYCHISCHE SCHADE BIJLMERVLIEGRAMP	121
7.1.2	FALEN VAN HET DESKUNDIGENTEAM	123
7.1.3	HULPVERLENERS PLEITEN TEVERGEEFS VOOR TIJDELIJK STOPZETTEN Vliegverkeer	126
7.1.4	BIJLMERVLIEGRAMPKINDEREN DE DUPE VAN MISLEIDING DOOR AMC	128
7.2	AMC ZET GEMEENTE AMSTERDAM ONDER DRUK VOOR HULP AAN ILLEGALE BIJLMERVLIEGRAMP- SLACHTOFFERS	130
<b>VIII</b>	<b>EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK VliegRAMP BIJLMERMEER ONDER BEWONERS</b>	<b>131</b>
	EMGO EN GEMEENTE AMSTERDAM MISLEIDEN LOTGENOTEN	131
8.1	HUISARTSEN ONTKENNEN RELATIE TUSSEN GEZOND- HEIDSKLACHTEN EN DE BIJLMERRAMP	131
8.2	MEDISCH ONDERZOEK VliegRAMP BIJLMER IN 2003 TOONT DEZE WEL AAN	134
8.2.1	PARLEMENTAIR ONDERZOEK NAAR BIJLMERVLIEG- RAMP (1999)	134
8.2.2	EINDVERSLAG INDIVIDUEEL MEDISCH ONDERZOEK	137
8.3	MEDISCH ONDERZOEK VliegRAMP BIJLMER (MOVB): DE OPDRACHT	138
8.3.1	OVEREENKOMST TUSSEN EMGO-INSTITUUT EN KLM ARBO SERVICES BV	138
8.4	VERANTWOORDELIJKHEDEN STADSDEEL ZUIDOOST BIJ MOVB	143
8.5	AANPAK VAN STADSDEEL ZUIDOOST OLV JAN LAU	145
8.5.1	VOORONDERZOEK BEREIDHEID DEELNAME	

	(DOOR STIDA)	145
8.5.2	PLAN VAN AANPAK OPKOMSTBEVORDERING (VOORZIEN VAN COMMENTAAR)	146
8.6	REDENEN DAT HET ONDERZOEK MOEST FALEN	162
8.6.1	ONDERZOEK OP LOCATIE	163
8.6.2	TAAL/TOLKEN	165
8.6.3	COMMUNICATIE	166
8.7	BESLUIT TOT STOPZETTEN EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK ONDER BEWONERS	168
8.7.1	BESCHRIJVING UITVOERIG ONDERZOEK	168
8.7.2	BEWONERS STARTEN RECHTSZAAK	174
<b>IX</b>	<b>CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN</b>	<b>175</b>
	<b>Notenlijst</b>	<b>184</b>
	<b>Afkortingenlijst</b>	<b>182</b>
	<b>Bijlagen:</b>	
	Bijlage 1: Rouwmuziek en GGD	194
	Bijlage 2: Rede 'de vliegcramp in de Bijlcrmeer'	198
	Bijlage 3: Stadsdeel Zuidoost saboteert medisch project huisarts / AMC	206
	Bijlage 4: Samenstelling nazorgteam vliegcramp Bijlcr	209
	Bijlage 5: Verslagen van bestuurlijk overleg, stuurgroep en dagelijkse leiding van het Medisch Onderzoek Vliegcramp Bijlcr	211

# INLEIDING

**Dit boek is een pleidooi voor een Parlementair onderzoek dat handelt over frauderende of incompetente hoogleraren, artsen, dienaren van overheid en media. Deze deskundigen spelen een centrale rol in de hogere morbiditeit en sterfte onder zwarten dan onder blanken in Amsterdam Zuidoost, bij ieder bekend als de Bijlmer. Hun indirecte rol en belang in het doelbewust laten mislukken van het Epidemiologisch Onderzoek onder bewoners naar aanleiding van de Bijlmervliegcramp wordt blootgelegd. De stopzetting van dit wetenschappelijk onderzoek onder de Bijlmermigranten was een gevolg van de voor het publiek onzichtbare innige onderlinge banden tussen het bedrijfsleven, de universiteiten en de politiek.**

Bij het Parlementair onderzoek naar de in de doofpot verdwenen moord op de moslimbaby in het OLVG in Amsterdam zou het KNMG-lid prof.dr.R.Hirasing (Vrije Universiteit) kunnen getuigen. Bovendien zal door deze politieke ingreep een einde komen aan de geheime medische trials op arme laaggeschoolde werkloze ernstig zieke hartpatiënten, zal het bloed van zwarten niet meer in het geheim afgetapt worden en zullen er ook geen geheime medische proeven met niet geregistreerde medicijnen meer plaatsvinden.

Prof.dr.B.P.R.Gersons (afdeling psychiatrie, Academisch Medisch Centrum Amsterdam) en prof.dr.J.T.V.M. de Jong (directeur GGD Amsterdam) zullen tijdens het onderzoek naar fraude verzocht moeten worden hun werkzaamheden gedurende het Parlementair onderzoek op te schorten.

Ik ben ervan overtuigd dat dit onderzoek door de Tweede Kamer zal leiden tot een kwalitatief adequaat epidemiologisch onderzoek onder de bewoners van de Bijlmer, dit naar aanleiding van de vliegcramp (1992). Het zal ook een aanzet zijn naar de ontwikkeling van kleinere gezondheidsverschillen tussen niet-westerse migranten en autochtonen. De banden tussen bedrijfsleven, universitaire wereld, politiek en

media zullen transparant en hierdoor lossen worden. Uiteindelijk zal dit leiden tot een gelijkwaardige morbiditeit en sterfte tussen zwarten en blanken.

# I PROLOOG

*In dit hoofdstuk enige voorbeelden van historisch en actueel racisme en de gevolgen die dit voor niet-westerse migranten kan hebben.*

*Deze uitgave is geschreven vanuit het perspectief van de zwarte Bijlmerbewoners. De behandeling vanuit afkomst. Alvorens in de volgende hoofdstukken aandacht te geven aan concrete medische vraagstukken, eerst achtergrondinformatie over Mechanismen met betrekking tot de groep.*

## 1.1 PROLONGATIE MIDDELEEUWSE RACISME

Het stadsdeel Amsterdam Zuidoost wordt bewoond door 91 verschillende etnische groepen. Tienduizenden Surinamers uit de kuststrook en binnenland en veel Antillianen zijn de armoede in hun land ontvlucht voor een beter bestaan in de Bijlmermeer. Deze volksverhuizingen zorgden voor veel onbesproken etnische spanningen met de autochtonen. Niet alleen door de islamofobie van de laatste jaren maar reeds in de 19<sup>e</sup> eeuw waren journalisten schaamteloos en niet zo zuinig met het vernederen van gekleurden. De berichtgeving van de media over bewoners uit de Nederlandse ex-koloniën is meestal eenzijdig en soms racistisch, soms zonder dat dit gestraft wordt. Historie? Ik ontving, n.a.v. het verzoek aan de kortgeding rechter om een tijdelijk vliegverbod boven de Bijlmer, een onmenselijke racistische briefkaart uit Nederveen:

*Briefkaart gericht aan auteur:*

*'Hallo, hebben jullie brutale zwarten, geen fatsoen? Nee! Hebben jullie nog niet genoeg voordeel uit de lijken gehad? Durven jullie nog eisen te stellen? Rot op. Jullie hebben toch ook geen angst als de hele gorilla familie hierheen komt vliegen? Als die nikkers er niet tegen kunnen, ga dan meteen*

*terug. Iedereen blij! Als ze niet zo hebberig waren geweest en in de bossen waren gebleven, hadden ze nu nog geleefd, eigen schuld. Zelfmoord??, als dat zou kunnen. En hoeveel vragen jullie dan weer voor zo'n lijk,' aldus de mogelijk boze briefschrijver.*

## **1.2 DISCRIMINATIE IS EN BLIJFT BELANGRIJK THEMA**

Marc Bruijnzeels, hoofddocent sociaal-medische wetenschappen bij het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg van het Erasmus Medisch Centrum stelt recent (2004) dat 'ondanks alle aandacht voor communicatie en cultuurverschillen zal discriminatie een heel belangrijk thema worden.'

*citaat*

*Bruijnzeels: 'Ten eerste omdat het gevoel gediscrimineerd te worden, invloed heeft op je gezondheidstoestand. Maar vooral omdat er onmisbaar een verband bestaat tussen de etniciteit van een patiënt en de behandeling die hij krijgt. Een dik Amerikaans rapport, Unequal Treatment, van twee jaar geleden, toonde dat al aan en een Britse studie bracht heel recent nog aan het licht dat Zuid-Aziaten een slechtere prognose hebben na hartfalen, en dat de oorzaak daarvan in de kwaliteit van de behandeling ligt. Je ziet in de VS dat de discussie over deze vorm van discriminatie opkomt. De schuld voor het fenomeen wil ik niet bij de hulpverleners leggen, die zijn zich waarschijnlijk van geen kwaad bewust. Maar ik zeg wel: waarom zou het in de Amerikaanse samenleving met goed opgeleide dokters zoveel anders uitpakken dan bij ons? Ik voorspel daarom dat over vijf jaar in Nederland discriminatie in de zorg een issue zal zijn' (1)*

De levensverwachting en kwaliteit van leven van bepaalde Amsterdammers is ook afhankelijk van de mate van participatie en integratie

binnen de medische wereld. Sinds de jaren zeventig tot in de 21<sup>ste</sup> eeuw constateer ik bij zwarte bewoners een grotere achterstand in het bovenstaande. Voor een belangrijk deel liggen de oorzaken structureel verankerd in het medische machtsblok, leden van de gezaghebbende artsorganisatie met het predikaat 'Koninklijke', de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst (KNMG). Deze in 1849 opgerichte artsorganisatie is een afspiegeling van het conservatieve deel in Nederland en reageert te traag op de maatschappelijke vraagstukken die samenhangen met etniciteit en allochtonen.

Pas in het midden van 2007 verklaarde de KNMG aan richtlijnen te werken om te voorkomen dat voor patiënten er levensbedreigende situaties ontstaan. De actie van de KNMG is naar aanleiding van het bij een bevalling van een moslimvrouw door haar man gedwongen optreden van een gynaecoloog, lid van de KNMG. Een mannelijke gynaecoloog werd 's nachts geconfronteerd met een barende moslimvrouw maar door haar dreigende echtgenoot werd hem de toegang tot de verloskamer ontzegd. De arts regelde met spoed een ambulance naar een ander ziekenhuis, waar wel een vrouwelijke gynaecoloog dienst had. Ternauwernood kwam een gezond kind ter wereld (2).

### **1.2.1 GEHEIME 'MOORD' OP MOSLIMBABY IN OLVG AMSTERDAM**

De actie van de KNMG lijkt meer bestemd te zijn voor het misleiden van de publieke opinie. In het geheim vinden regelmatig ernstige kwesties plaats waarbij KNMG leden in alle talen zwijgen. Dit is echter dertig jaar te laat voor de geheime 'moord' op een moslimbaby in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis in Amsterdam in onderstaande casus. Artsen, leden van de KNMG, mochten het leven van een moslimbaby ongestraft als speelbal gebruiken voor het in het geheim uitvechten van een onderlinge artsconflict. De Inspectie Gezondheidszorg nam indertijd geen maatregelen. In dit boek wordt ervoor ge-

pleit om deze gebeurtenis alsnog te laten onderzoeken om de ouders recht te doen.

***Casus: geheime moord moslimbaby***

Spanningen c.q. conflicten tussen hulpverleners en vermijdbare fouten in ziekenhuizen zijn belangrijke risicofactoren voor perinatale sterfte. Dat was ondermeer het geval in onderstaand voorbeeld, waar ik als coassistent indertijd getuige van ben geweest. Ook de heer dr.R.A. Hirasing, thans hoogleraar Jeugdgezondheidszorg aan de VU en indertijd in opleiding tot kinderarts is getuige geweest van het conflict van begin tot eind. Er bestond een conflict tussen de opleider (het OLVG) en een arts-assistent kindergeneeskunde (a-a). De a-a had te horen gekregen van het ziekenhuis dat hij niet verder opgeleid zou worden door het ziekenhuis. De a-a had tegen deze beslissing bezwaar gemaakt. Het ziekenhuis had er belang bij de a-a snel kwijt te raken. Alleen indien hij een grove fout zou begaan kon voor zijn snelle aftocht gezorgd worden. Het conflict tussen de opleider en arts-assistent kostte het leven van een volkomen gezond en voldragen normaal kind.

Wat is er gebeurd? Op een avond tijdens de eerste bevalling bij een jonge Turks moslim vrouw traden er complicaties op. Er was sprake van zwangerschapsvergiftiging. Haar bloeddruk steeg snel en zij ontwikkelde enkele toevallen. Na het injecteren van o.a. een spierverslapper volgde er een spoed keizersnede onder algehele anesthesie. De ademhalingsspieren van de baby waren slap geworden door de medicijnen die de moeder toegediend gekregen had. Daarom werd het kind volgens protocol overgedragen aan de kinderarts. Deze kinderarts (opleider) die ervaring heeft met reanimatie liet het kind door de in reanimatie onervaren a-a intuberen voor beademing, en dit wilde maar niet lukken. Als coassistent stond ik machteloos toe te kijken. Na vijf minuten lukte het de a-a nog steeds niet de tube in de luchtpijp te krijgen en de kin-

derarts wilde nog steeds niet ingrijpen. De prachtig roze uitziende baby begon blauw te verkleuren en hapte af en toe naar lucht. Echter, zijn ademhalingspijpen waren verslapt waardoor het luchthappen geen effect had. Ook wilde de kinderarts de anesthesist die vlakbij stond te kijken volgens protocol geen opdracht geven om te intuberen. Hij liet de a-a eindelijk knoeien totdat het kind door verstikking dood ging.

Volgens de ziekenhuisregels had de kwestie aangemeld moeten worden bij de Inspectie Gezondheidszorg; dat is echter niet gebeurd zodat de Inspectie dus ook geen maatregelen heeft kunnen treffen. De jonge ouders hebben niet de juiste informatie over de doodsoorzaak te horen gekregen. Dit moet in 2007 alsnog gebeuren. De a-a kon een andere specialisatie kiezen. In later jaren gaf de ziekenhuisdirectie de opleider een gouden handdruk. Het gestikte Turkse moslimkind is in Amsterdam begraven.

### **1.3 'Half Suriname krijgt pillen uit de Bijlmer'. UITSPRAKEN HUISARTS OVER LOTGENOTEN BIJLMER- VLIETRAMP BLIJVEN ONGESTRAFT**

De Amsterdamse huisarts Henk Bond, werkzaam in Amsterdam Zuidoost, mag straffeloos het medisch beroepsgeheim / de privacyregeling schenden en de allochtone legale en illegale patiënten en Bijlmerbewoners stigmatiseren. Ongeveer een maand na de vlietramp van 4 oktober 1992 verscheen in *Het Parool* een artikel van de hand van journalist Frans Bosman, onder de kop: *'Half Suriname krijgt pillen uit Bijlmer'*

*Citaat artikel Parool d.d. 13 november 1992 (3)  
Dokter Henk Bond maakt in dit artikel melding van het gebruikmaken van de ziekenfondskaart van een ander door niet verzekerden. Hij beweerde dat het vroeger incidenteel ge-*

*beurde en er geen probleem was om dat via de ziekenfondskaart van zoon of dochter te regelen. Volgens hem „raken de witte huisartsen overspoeld met het uitschrijven van recepten voor derden (niet verzekerden tegen ziektekosten) op kosten van het ziekenfonds. Het ging in zulke grote getallen dat hij de greep verloor. De beschuldigingen van Bond gaan als volgt verder: ‘Surinamers nemen nogal eens hun vader of moeder mee naar de dokter. Die zijn dan op bezoek in Nederland en willen bijvoorbeeld hun bloeddruk laten controleren of medicijnen meenemen die ze in Suriname niet kunnen krijgen. Vroeger gebeurde dat incidenteel en was het geen probleem om dat via de ziekenfondskaart van zoon of dochter te regelen. Nu raken we overspoeld met het uitschrijven van recepten voor derden op kosten van het ziekenfonds. Het gaat in zulke grote aantallen dat ik de greep verlies. In wezen wordt vanuit de Bijlmer half Suriname behandeld. Bij veel Ghanezen is het niet anders. Sommigen denken dat je op één ziekenfondskaart heel Ghana kunt behandelen’ (3)*

### **Schending medisch beroepsgeheim**

Met deze uitspraken schendt de huisarts het medisch beroepsgeheim. Zwijgen over al hetgeen wat de arts door een patiënt is toevertrouwd is iedere medische student vroeg aangeleerd. Voor een arts is het beroepsgeheim een essentieel onderdeel van zijn medisch handelen (4).

### **Aanval in plaats van troost**

Op de slachtoffers van de Bijlmer vliegcrash kwamen deze uitspraken over als een donderslag bij heldere hemel. In plaats van troost, medeleven, liefde en warmte, kregen de zwarte rouwende nabestaanden als het ware een trap na van hun autochtone huisarts.

De zienswijze van huisarts Bond doet mensen denken aan de autochtone huisarts Louis Ferdinand Céline. Céline gaf ook in het openbaar toe dat hij van zijn patiënten walgde en beschreef ze nog zwarter dan de nacht (5).

Huisdokter Henk Bond heeft het vertrouwen dat de arme gekleurde Amsterdamse patiënten hem gaven pijnlijk geschonden: alsof het medisch beroepsgeheim niet van toepassing is op zwarte Nederlanders van Surinaamse en Ghanese afkomst en illegalen. Ook zij willen graag een band van wederzijdse vriendschap met hun huisarts, en samen met hun arts beslissingen nemen. Terwijl zij zo kort na de vliegcrash, in hun rouwproces, eerder psychische ondersteuning van hun huisartsen nodig hadden kregen zij de zweep.

De huisarts doet in datzelfde artikel nog meer uitspraken.

*Vervolg citaat artikel Parool 13 november 1992.*

*'In 1973 kwam de eerste golf Surinamers naar de Bijlmer. De eerste Ghanees zag hij in 1982 op het spreekuur. "Destijds waren het alleen vrouwen die, aan hun naam te zien, met Nederlanders waren getrouwd. Nephuwelijken, want bij de kinderen die ze kregen zat geen spoortje blank bloed. Later kwamen ook de mannen', aldus dokter Bond.*

### **Wederom schending beroepsgeheim en schending vertrouwen**

De Surinaamse en Ghanese gemeenschap was van mening dat zo'n ernstige beschuldiging en vertrouwelijke informatie van de mensen die je geholpen hebt, nooit in de openbaarheid te brengen, indien de feiten strafbaar zijn en waarvoor de persoon tot een gevangenisstraf veroordeeld zou kunnen worden zoals in dit geval zou kunnen gebeuren.

Het vertrouwen in de medische stand onder de Surinamers en Ghanezen kreeg mogelijk een gevoelige klap. Alleen op grond van een naam het huwelijk van je eigen patiënten tot nephuwelijken bombarderen zou je wat voorzichtiger moeten zijn, was de mening van deze gemeenschappen.

Ook met deze uitspraken schendt deze huisarts het medisch beroepsgeheim. In de artseneed is de volgende passage opgenomen en deze klinkt plechtstatig: 'Wat ik ook bij de behandeling, of ook buiten de praktijk, of over het leven van mensen zal zien of horen aan dingen

die nooit mogen worden rondverteld, zal ik verzwijgen, ervan uitgaande dat zulke dingen geheim zijn (6). Het beroepsgeheim geldt niet alleen voor een bepaalde en bekende individu, maar ook voor een hele groep patiënten, bijvoorbeeld van een etnische minderheid, die bij een arts in de praktijk staan geregistreerd. Grondslag van het medisch beroepsgeheim is bescherming van de vertrouwelijkheid die nodig is in de relatie tussen behandelend arts en patiënt (6). Volgens ethicus dr. Suzanne van de Vathorst, verbonden aan het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. is 'de vuistregel dat de patiënt zich vrij moet voelen om te komen als hij behandeling nodig heeft. Je wilt als arts beschikbaar zijn voor de mensen die je hulp nodig hebben. De arts treedt het privéleven van een patiënt binnen en het is logisch dat hij daarover zijn mond houdt' (7).

### **Artikel aanleiding tot stigmatiserende reactie**

De reacties bleven niet uit. Een zekere Y.B. Holtrop reageerde in *Het Parool* (28 november 1992) onder de kop: 'Identificatieplicht' als volgt:

*Citaat reactie in het Parool, 28 november 1992*

*"Woede komt bij mij op na het lezen van het interview met dokter Bond (Het Parool van 13 november 1992) over Surinamers en Ghanezen die - ik kan het niet anders zien - de Nederlandse gemeenschap in groten getale oplichten. en dan praten we alleen nog maar over de Bijlmer. Nog even en er ontstaan 'bemiddelingsbureau's met deskundige hulp voor het gratis verkrijgen van medicijnen en ziekenhuishulp. Als deze praktijken doorgaan (en met de veel te slappe houding van de overheid en dienstverlenende organisaties is dat niet ondenkbaar) komt er een moment dat bonafide verzekerden te maken krijgen met steeds langere wachttijden en hogere premies. Alweer een reden om eindelijk tot een algehele identificatieplicht over te gaan en wel zo vlug mogelijk."*

De uitspraken van de huisarts bleven ongestraft.

## **Uitspraken over ziekenfondsfraude door Bijlmerpatiënten blijken onjuist**

Inhoudelijk zijn de beschuldigingen van fraude door zijn Surinaamse en Ghanese patiënten met de ziekenfondskaart van een ander bij ziekenhuisbehandelingen min of meer weerlegd. Al een week na de beschuldigingen bevestigden de Amsterdamse ziekenhuizen waarnaar Bond patiënten verwijst (te weten het Academisch Medisch Centrum AMC en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis OLVG) dat misbruik van ziekenfondskaarten van familieleden door niet-verzekerden heel weinig voorkomt; het AMC en het OLVG constateerden in 1991 dat drie keer een patiënt op de kaart van een familielid binnen was gekomen (8). Ook het Amsterdamse ziekenfonds ZAO concludeert: 'In tegenstelling tot berichten uit het veld, is uit het vergelijkend onderzoek tussen de gegevens van het ZAO en die van de huisartsen, gebleken dat fraude bij ziekenhuisopnamen slechts incidenteel voorkomt. Van de 4400 opnamen uit januari 1993 was een steekproef getrokken van 1170 opnamen. Uiteindelijk konden 2 opnamen (0,2%) als mogelijk frauduleus worden gekwalificeerd. Dat zijn 8,8 opnamen over 334 huisartsen'. (9 en 10).

## **Hulpverleners daarentegen steeds vaker op fraude betrapt**

Fraude door zorgverleners komt daarentegen veel meer voor. Huisarts Bond ziet splinters en is blind voor balken.

In 2001 zijn er twee interne onderzoeken uitgevoerd (Reden tot zorg en Zorg om Zorgfraude) in opdracht van de brancheorganisatie Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De onderzoeken die in 2001 werden uitgevoerd door een onafhankelijk onderzoeksbureau, schatten de fraudeomvang tussen de 200 en 800 miljoen euro per jaar. Een groep experts schat dat 10 procent van de zorgaanbieders fraudeert. Met name onder paramedici, zoals fysiotherapeuten en alternatieve genezers, is het risico op fraude groot. Naar schatting 17 procent van hen fraudeert. Hetzelfde geldt voor 10 procent van de specialisten en apothekers en 5 procent van de huisartsen.....' (11)

De complexiteit van het zorgsysteem wordt nog eens duidelijk uit het

feit dat Zorgverzekeraars Nederland het laatste jaar 116 aanklachten indiende bij het Openbaar Ministerie (OM). Slechts negen daarvan werden in behandeling genomen. Bontje van ZN: 'Het OM seponeerde al die zaken omdat men de materie te ingewikkeld en daardoor te arbeidsintensief vond in verhouding tot het bedrag dat er mee was gemoeid' (11)

De door hulpverleners gepleegde fraude wordt meestal met de mantel der liefde bedekt.

Het bleek dat het Ministerie van Volksgezondheid nog in januari 2002 tegenover het ministerie van Justitie volhield dat er geen fraude in de zorg was, terwijl zij wel al signalen daarover ontvangen had. Ambtenaren op het departement Volksgezondheid waren al geruime tijd op de hoogte van fraude in de zorg (12). Demissionair minister De Geus van VWS had secretaris generaal van het ministerie, R. Bekker „kritisch toegesproken“ en de leiding over het onderzoek naar fraude in de gezondheidszorg ontnomen (13). Ook het Ministerie van Justitie beloofde in januari 2003 om binnenkort een onderzoek naar de fraudegevoeligheid van de zorgsector te starten (11).

Zorgverzekeraar CZ laat op 4 februari 2004 weten dat artsen, fysiotherapeuten en patiënten vaker op fraude betrapt werden (14). (...) Medici, paramedici, apothekers en patiënten frauderen op grote schaal. Het vervalsen van nota's, en het declareren van nooit uitgevoerde ingrepen kosten de premiebetaler jaarlijks honderden miljoenen euro's (15). In 2004 hebben zorgverzekeraars twee keer zoveel fraude opgespoord als in het jaar ervoor. De vijf grootste vorderden in totaal 10 miljoen euro terug. Het grootste deel van het fraudebedrag werd teruggehaald bij zorgverleners (ziekenhuizen, fysiotherapeuten, apotheken en tandartsen). Voorbeelden van fraude zijn gesjoemel met de declaratie van ligdagen door ziekenhuizen en dubbel declareren van medicijnen door ziekenhuizen én apotheker (16).

#### **1.4 'Bijlmer is voor autochtonen stortplaats van menselijk afval'; OOK UITSPRAKEN POLITIECOMMISSARIS OVER BIJL-**

## MERBEWONERS BLIJVEN ONGESTRAFT

In een artikel van Weert Schenk in de Volkskrant, 1996, noemt de blanke politiecommissaris Ad Smit de Bijlmerbewoners die om economische redenen een toevlucht hebben gezocht in hun moederland 'menselijk afval'. En dan moet deze meneer Smit in opdracht van de Amsterdamse burgemeester en hoofdofficier van Justitie de bewoners helpen beveiligen. Deze tendentieuze uitspraak die gemakkelijk voeding geeft aan vreemdelingenangst of -haat had voor de politiechef geen negatieve gevolgen.

### **Uitspraak politiecommissaris past in traditie**

De uitspraak van de politiecommissaris zijn te plaatsen in een traditie. In de polemiek voor afschaffing van de Nederlandse slavernij die tot 1 juli 1863 duurde schrijft een slavenhouder in Suriname in 1795 het volgende:

#### ***Citaat slavenhouder uit Suriname, 1795***

*'Het enige dat vrij geworden negers zullen doen is drinken, spelen, zingen en dansen. Als de voorraden opgesoupeerd zijn, zullen ze gaan stelen en ten slotte zullen ze elkaar beoorlogen en de blanken vermoorden' (18).*

Het kan zijn dat de beleidsrichtlijnen voor Ad Smit tijdens de opmars van de ideologie van Adolf Hitler in Europa werden uitgedokterd. In de dertiger jaren vorige eeuw sluit de politie onder meer in Amsterdam uit angst voor de aantasting van de goede zeden enkele populaire jazzclubs. De Amsterdamse hoofdcommissaris van politie de heer Versteeg rapporteert in 1936 aan burgemeester De Vlugt:

#### ***Citaat hoofdcommissaris van politie aan burgemeester - 1936***

*'Het optreden van de bandleider verplaatst de bezoeker in Artis. In dat dierenparadijs kan men de fratsen van apen nog waarden, in The Negro Kit Cat Club echter is het optreden*

*dezer 'mens-apeu walgelijk om aan te zien. Ze maakten barbaarsche klanken en waren een gevaar voor blanke meisjes' (18-20).*

Burgemeester De Vlucht verzocht vervolgens alle horecazaken om hun gekleurd personeel te ontslaan. De minister van Binnenlandse Zaken was het hier volkomen mee eens en vroeg andere gemeenten ook dergelijke maatregelen te nemen (20). Versteeg werd niet ontslagen vanwege extreem-rechtse sympathieën (19).

Burgemeester De Vlucht liet zich ook tijdens de bezetting kennen. De heer dr. Emanuel Boekman (1889 – 1940), Amsterdamse wethouder Onderwijs en Kunstzaken voor de Sociaal Democratisch Arbeiders Partij (SDAP, de voorloper van de PvdA) geen Surinamer maar van joodse afkomst, wilde zich niet aan de Duitsers overgeven en vluchten met zijn vrouw via IJmuiden was niet meer mogelijk. Samen met zijn vrouw pleegde hij op 15 mei 1940 zelfmoord, nadat hij drie dagen eerder zijn dochter en schoonzoon in veiligheid had weten te brengen. In de eerste raadsvergadering onder de Duitse bezetting, heeft burgemeester De Vlucht nagelaten wethouder Boekman te herdenken (21).

Net als voor Ad Smit had ook de zienswijze van Versteeg voor hem geen enkele consequentie. En anno 2007 is Smit nog steeds politie-commissaris in Amsterdam.

## **1.5 RASSENKUNDE NOG STEEDS BEOEFEND DOOR ARTSEN**

In de catacomben van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam, onder serienummer 4024, liggen kunstig gedroogde hoofden van Jivaro-Indianen met daarnaast een ranke vaas waarin een uit Suriname afkomstige foetus zwemt – aangekleed met sandaaltjes, een rokje en een raffiatooi. 'Dit is ons indiaantje, waar vooral oudere bezoekers herinneringen aan zullen hebben' aldus een medewerker van het AMC anno 2007 (22).

### **Rassenkunde tot eind jaren zestig?**

Tot verbazing van de staf van het Tropenmuseum in Amsterdam bleek het onderzoek naar specifieke raskenmerken tot eind jaren '60 te zijn beoefend. Kennelijk, concludeerde in 2007 het hoofd museale zaken hoogleraar geschiedkunde Susan Legêne, was men twee decennia na de jodenvervolging 'nog steeds op zoek naar raskenmerken'. Volgens prof. Legêne is 'rassenkunde' (fysische antropologie) een dubieuze en in onbruik geraakte tak van wetenschap die in Duitsland (Blut und Boden) en Zuid-Afrika in een fatale rassenleer was ontaard (22 en 23). Wat professor Susan Legêne en de doorsnee Nederlander niet weten is dat deze wetenschap nog steeds beoefend wordt maar nu niet meer exclusief door fysische antropologen maar door artsen.

### **Medische studie specifiek op West Afrikanen: rassenkunde door artsen vanaf 1994**

In de jaren negentig is door de Medisch Ethische Commissie (MEC) van het Academisch Ziekenhuis Amsterdam toestemming verleend (aan een reumatoloog) voor het uitvoeren van een medische studie specifiek op West-Afrikanen (Ghanezen, Surinamers). De studie liep van oktober 1994 tot oktober 1997 Van een ieder proefpersoon zou er bloed afgetapt worden waarmee men verder immunologisch onderzoek zou verrichten.

De MEC heeft dit onderzoek goedgekeurd zonder een ethische discussie gevoerd te hebben met de doelgroep. Mijn verzoek hiertoe was door de voorzitter van de MEC afgewezen. Het risico bij dit onderzoek is dat er andere informatie boven kan komen drijven dan de gezochte. Deze toevallsbevindingen kunnen grote sociaal-maatschappelijke consequenties veroorzaken op de hele etnische doelgroep. Voor werkgevers kunnen argumenten worden aangedragen om hun selectieve wervingsbeleid van werknemers voort te zetten. Bij navraag in de doelgroep hebben Afro-Surinamers en Ghanezen zeer verontwaardigd gereageerd en ze beschouwen dit onderzoek als ondersteuning van de rassenkunde.

## **Onderzoek AMC veel gemeen met onderzoek Kleiweg de Zwaan**

Dit onderzoek van het AMC heeft veel gemeen met het wetenschappelijk onderzoek van dr. Kleiweg de Zwaan (1875-1971). Een groot deel van zijn verzamelde menselijke materiaal is afkomstig uit de Nederlandse koloniën. Het materiaal (waaronder 'het Indiaantje') staat nog in een kelder in het AMC. Kleiweg de Zwaan is een aanhanger van de rassenleer. Als voormalig scheepsarts heeft hij deelgenomen aan expedities in Nederlands Indië. In 1915 was hij hoofd van de afdeling Volkenkunde bij het toenmalige Koloniaal Instituut (nu Tropenmuseum). Via oproepen in tijdschriften kwam hij aan botten en ander materiaal van inwoners uit de Nederlandse koloniën. Hij richtte zich tot ambtenaren, militairen, zendelingen, artsen en planters om hem van 'antropologisch materiaal te voorzien'. Kleiweg de Zwaan koos in de beschrijving en catalogisering van de menselijke resten voor de traditionele, in Duitsland ontwikkelde systematiek, en niet voor de Amerikaanse traditie die juist in die tijd het veronderstelde causale verband tussen ras, cultuur en intelligentie in twijfel begon te trekken. 1939 was ook het jaar waarin het Koloniaal Instituut overwoog een apart Museum van de Mens op te zetten naar het voorbeeld van het Musée de l'Homme in Parijs. Het waren hoogtijdagen voor de fysische antropologie. Nederlandse beoefenaars wogen nieren, harten en levers van Javanen. Ze namen bloedmonsters van pygmeëen en Papoea's om de bloedgroepverdeling te bestuderen, op zoek naar de kenmerken van „raszuiverheid' en ze registreerden 'de smaakgevoelens van ureum onder Jooden en niet-Jooden' – alsof het de gewoonste zaak van de wereld was (22 en 23).

## **Studenten Universiteit Utrecht onderwezen in theorie rassenkunde**

Ook studenten medicijnen worden soms klaargestoomd om bij de hulpverlening onderscheid tussen rassen te maken. De Universiteit Utrecht erkende in 2004 een zeer omstreden rassentheorie onzorgvuldig te hebben onderwezen. De betrokken docent heeft de theorie die stelt dat zwarten inferieur zijn aan blanken en Aziaten, niet kri-

tisch genoeg behandeld (24). Dr. Akko Kalma, docent evolutionaire psychologie aan de Utrechtse universiteit had racistische leerstof verspreid. In zijn colleges verdedigde hij J. Philippe Rushton's theorie (een Canadese wetenschapper), die verschillen in intelligentie (Aziaten zijn het slimst, dan de blanken, gevolgd door de zwarten) evolutionair - genetisch verklaart. Volgens deze theorie van Rushton zijn zwarten genetisch inferieur aan blanken en Aziaten en grenst hun IQ aan zwakzinnigheid. Rushton besteedde daarbij geen aandacht aan maatschappelijke factoren (24 en 25).

## **1.6 MEDIA, PARTICIPATIE EN ZELFCENSUUR**

Zonder de achterban van bevolkingsgroepen te kennen en te betrekken nemen kranten het recht in eigen handen en bepalen welke thema's van belang zijn voor welke groep.

Daarbij sturen de media aan op integratie van de niet-westerse migrant. Zo stelde *Volkskrant* hoofdredacteur Pieter Broertjes naar aanleiding van de Tweede Kamerverkiezingen van november 2006: „We hebben consequent onderwerpen onder de aandacht gebracht die wij belangrijk vonden, zoals integratie en het milieu. Ook al zeiden de lijsttrekkers niet veel over deze thema's tijdens de campagne” (26).

### **1.6.1 ACHTERHAALDE VISIE OP INTEGRATIE BEWONERS BIJLMER**

*De Volkskrant* legt voor de bewoners van de Bijlmer te sterk de nadruk op integratie om de vraagstukken het hoofd te bieden. Vaak wordt met integratie assimilatie bedoeld, een volledig opgaan in de Hollandse mentaliteit. Achterstand in onderwijs en werkgelegenheid, eeuwig in de bijstand 'gehouden' worden, criminaliteit en leefbaarheid worden niet teruggedrongen door integratie, met name door steeds te hameren op de gangbare normen en waarden. Participatie in de besluitvorming van projectontwikkeling en financiering door

een afspiegeling van vertegenwoordigers van de lokale bevolking is echter een vereiste om de vraagstukken het hoofd te kunnen bieden. 'De Nederlandse houding ten opzichte van minderheden is paradoxaal', zo stelt ook recent hoogleraar Halleh Ghorashi van de Amsterdamse Vrije Universiteit. 'Aan de ene kant sporen we ze als individu aan om op te gaan in de Nederlandse samenleving, maar aan de andere kant spreken we ze aan als mensen van wie het doen en laten wordt bepaald door een afwijkende of misschien achtergebleven cultuur. Veel Nederlanders willen er volgens haar voor zorgen dat de minderheden net zo worden als zijzelf, door hen erop te wijzen dat ze zo anders zijn'. Dat is contraproductief. Zo toonde de Amerikaanse psychologe Lisa Kiang onlangs in haar land aan dat adolescenten met een Chinese of Mexicaanse achtergrond gelukkiger zijn als ze trots zijn op hun afkomst (2007, 27).

Gelukkig is het debat volop gaande, zelfs binnen de Volkskrant. Denny Borsboom, universitair docent Methodologie aan de Universiteit van Amsterdam, gaf in augustus 2006 in het NRC Handelsblad zijn mening over integratie: 'Maatregelen die de integratie bevorderen zijn onzinnig. Want 'integreren' is helemaal geen handeling. Het verwijst naar een resultaat: maatschappelijk succes.(...) Het integratiedenken speelt in het huidige tijdsgewricht een zeer nadrukkelijke rol, en daarom is het van belang het aan een kritische analyse te onderwerpen. De kernredenering van de integratiefilosofie verloopt ongeveer als volgt. We willen graag dat mensen zich netjes gedragen in onze samenleving. Het is ons opgevallen dat succesvolle immigranten dat doen. Die hebben namelijk een nette baan, verkeren niet in criminele circuits, en doen niet aan terrorisme. Wij noemen zulke mensen 'geïntegreerd', wat eigenlijk niets meer betekent dan dat zij lijken op de doorsnee Nederlander, die immers ook een nette baan heeft, zich niet inlaat met criminele praktijken, en geen terroristische aanslagen voorbereidt.(...)' (2007, 28).

Het probleem van de jaren tachtig en negentig – de integratie van nieuwkomers – in de Bijlmermeer in feite al was opgelost', aldus Pierre Heijboer, voormalige *Volkskrant* journalist die sinds jaren in de Bijlmer woont en die kritisch staat naar zijn werkgever. Heijboer: 'Het

was dan ook niet zo'n verstandige gedachte van de hoofdredactie van *de Volkskrant* om een speciale verslaggever een tijd lang naar de Bijlmer te sturen, 'om het proces van integratie – al dan niet – van nieuwkomers in de Nederlandse samenleving' te beschrijven of te berichten. Het was typisch een idee van een buitenstaander; van iemand die – zoals zoveel ambtenaren en planologen – dacht te weten wat zich in de Bijlmermeer afspeelde maar en daar in feite geen flauw benul van had. En dat was weer een gegeven dat de bewoners van de wijk al vele jaren kenden. Ik schreef in april 1996 een nota voor de hoofdredactie van *de Volkskrant*, waarin ik uitlegde dat hetgeen de krant wilde volgen en beschrijven – die integratie, al dan niet – zich niet meer afspeelde in de Bijlmermeer, maar wel in Amsterdam West en in bepaalde delen van Amsterdam Oost.(...) Maar ik kon, met mijn kennis over de Bijlmermeerse verhoudingen, natuurlijk praten zoveel ik wilde. Hoofdredacties van kranten zijn per definitie eigenwijs – moeten zelfs eigenwijs zijn – en er werd dus een 'speciale verslaggever' een tijd lang in de Bijlmer gestationeerd. Het was Sietse van der Hoek, die het allemaal best vond en in de maanden die volgden braaf verslag deed van allerlei dingen die hij in de Bijlmermeer zag gebeuren. Het had niets van doen met 'Amsterdams grote integratieprobleem'. Want dat hadden de Bijlmermeesters met elkaar al lang opgelost' (2006, 29).

## **1.6.2 NIET INTEGRATIE MAAR PARTICIPATIE**

Niet integratie maar participatie moet het thema zijn. Dat werd al in oktober 1997 door de rechtstreeks betrokkenen gesteld, zo blijkt uit gesprek in de hoofdstedelijke ambtswoning tussen wijlen burgemeester Patijn (overleden op 15 juli 2007), vertegenwoordigers van de centrale stad, het bestuur van stadsdeel Zuidoost en mensen die zichzelf tot vertegenwoordigers van de 'zwarten' hadden benoemd. De sprekers zijn het toen met het volgende eens geworden:

'Eén van de belangrijkste problemen waarmee het vernieuwingsproces in de Bijlmermeer is omweven, ligt in de gebrek-

kige participatie van bewoners. Vertegenwoordigers van allochtone belangengroepen hebben dit probleem de laatste tijd, vooral na het beschikbaar komen van de URBAN-gelden, manifest gemaakt. Zij wijzen op de achtergestelde positie van allochtonen of 'zwarten' in vertegenwoordigende en politieke organen, bij het stadsdeel en bij bedrijven in Zuidoost. Voor de allochtone belangengroeperingen is het vernieuwingsproces eerst en vooral een emancipatieproces. De strijd om een plek aan de tafels waar gepraat en beslist wordt, heeft daarvan alle kenmerken. (...) Het doel is om in Zuidoost, maar ook in de rest van Amsterdam en ons land, te komen tot een multi-etnische samenleving, waarin kansen en werk gelijkelijk over de verschillende groepen zijn verdeeld' (30).

Maar de Volkskrant blijft volharden in haar invalshoek. De opzet en beperking van het onderzoek van *de Volkskrant* in oktober 2006, over belangenverstremming bij migrantenraadsleden in de Amsterdamse Bijlmermeer lijkt een verborgen agenda te hebben. Eerder maakte de krant ook inzichtelijke fouten over ontwikkelingen in de Bijlmer, met name bij de opkomst van het *Zwart Beraad*, een zwarte politieke 'actiegroep'. De redactie richtte heel onverstandig de pijlen meer op de integratie terwijl die geen rol speelde in de Bijlmer. Toen er in de politiek, het bestuurlijke er zwart-witte problemen zich openbaarden zat *de Volkskrant* er volkomen naast.

'Zwart was toen onvoldoende vertegenwoordigd in het stadsdeelbestuur en in het ambtenarenkorps. En wat betreft de subsidiestromen – en de mensen die daarover gingen. Daar werd over gesteggeld, werden zwart-wit gevechten uitgevochten tijdens vergaderingen en op het stadsdeelkantoor.(...)

Ook censureren van het Bijlmernieuws schijnt de normaalste zaak te zijn van hoofdredacties. Een harde aanwijzing voor censuur en aansturing van de media is de berichtgeving over de aanslag door sympathisanten van het *Zwart Beraad* in de nacht na de mega politie-inval in kantoren van de Welzijnsstichting STIDA in de Bijlmermeer. Er

is alleen melding geweest over 'een ongelukkige brand die door ver-  
slaafden werd veroorzaakt'.

Ik sluit af met de visie van Ruud Lubbers, welke ik onderschrijf.

Ruud Lubbers (premier van 1982 tot 1994, Hoge Commissaris van de  
Verenigde Naties voor de vluchtelingen, UNHCR). 'Niet integratie van  
allochtonen moet de centrale opgave zijn, maar participatie van (Ne-  
derlandse en buitenlandse) medeburgers. Integratie impliceert dat  
een migrant de Nederlander volledig moet kennen en begrijpen, hij  
moet eigenlijk Nederlander worden. Dat is vrijwel onmogelijk. Inte-  
gratie suggereert ook dat de Nederlander beter is en de nieuwkomer  
inferieur. Van die scheve verhoudingen moeten we af. Het bevorde-  
ren van participatie is een veel vruchtbaarder weg dan een eenzijdige  
nadruk op integratie. Wij pleiten niet voor een terugkeer naar het  
oude idee van multiculturele co-existentie, dat in de praktijk uitpakte  
in onverschilligheid en het negeren van de ander. Nee, participatie  
veronderstelt openheid en betrokkenheid – met elkaar, met de maat-  
schappij – van beide kanten. Participatie betekent uitgaan van posi-  
tieve krachten en zoeken naar gemeenschappelijke gronden, in plaats  
van het eindeloos benadrukken van (cultuur)verschillen. De Neder-  
landse samenleving in al haar geledingen – niet alleen in de overheid,  
maar ook in het werk, gezondheidszorg, scholen, culturele instellin-  
gen en sportclubs – moet openstaan voor de positieve bijdragen die  
migranten reeds leveren en verder kunnen leveren.(...)Uit participatie  
in het economische, sociale en politieke leven kan een grotere maat-  
schappelijke betrokkenheid voortvloeien.(...)Mensen die echt partici-  
peren zullen zich minder snel verstoppen achter hun cultuur of reli-  
gie.(...). Integratie in Nederland is op dit moment bijna hetzelfde als  
assimilatie, en legt een sterke nadruk op (het loslaten van) de religi-  
euze en culturele identiteit. Het versterkt de ongelijkheid, het gevoel  
van minderwaardigheid en sluit mensen uit.(...). Participatie betekent  
dat mensen hun culturele of religieuze achtergrond niet wordt afge-  
nomen, zodat zij ook niet bang hoeven te zijn om buitenstaander te  
worden.' (2007, 31).

## **II FALEND SUBSIDIEBELEID IN ZUIDOOST GEDOMINEERD DOOR PVDA BESTUURSLEDEN**

Vanaf de jaren tachtig van de vorige eeuw, de periode dat de achterstandswijk Bijlmermeer (Amsterdam Zuidoost) met ruim 90.000 inwoners door de dominante Partij van de Arbeid bestuurd wordt is er sprake van structurele en blijvende armoede met ernstige gevolgen voor ruim een kwart van de bevolking (2006, 32). Sinds 1987 maakt de PvdA de dienst uit in het stadsdeel.

In de achterstandswijk Bijlmermeer wordt sinds de jaren tachtig de niet-westerse etnische afkomst van burgers door dubieuze en gerespecteerde stichtingen c.q. organisaties misbruikt om overheidssubsidies via het stadsdeel Zuidoost binnen te halen om misstanden te bezweren. De middelen worden daarna niet besteed waarvoor ze verkregen waren. Controle en sancties blijven meestal achterwege om partijpolitieke belangen niet te schaden.

Het subsidiebeleid heeft alle kenmerken van een ontwikkelingsland. Dit beleid nodigt bijna een ieder uit, van werkloze analfabeet tot kapitaalkrachtige hoogleraar, om te frauderen.

Zoals wij dat bijvoorbeeld in de openbaarheid mochten volgen met de welzijnorganisatie *Alcides* (PvdA-bolwerk), leiden deze strafbare feiten zelden tot een gedegen onderzoek en vervolging door het Openbaar Ministerie, omdat een aangifte door het stadsdeel achterwege blijft.

### **2.1 SUBSIDIEVERLENING AAN NIET BESTAANDE STICHTING WINTI INFORMATIE**

Er is haast geen tot inadequate controle en toezicht op ingediende subsidieverzoeken respectievelijk op verleende subsidies. Het hierna volgende geval van een allochtone 'Winti-stichting' (Surinaamse *Voodoo*) is een droevig voorbeeld.

### **Voorbeeld subsidieverlening aan niet-bestaande stichting**

*Begin 2007 lekte uit dat het stadsdeel Zuidoost afgelopen jaren subsidie heeft verstrekt aan een niet-bestaande stichting. De Stichting Winti Informatie Documentatie Centrum Nederland ontving in die jaren een waarderingssubsidies van enkele duizenden euro's. Uit het handelsregister van de Kamer van Koophandel blijkt dat de stichting echter al in juli 2002 werd opgeheven.*

*Desondanks kwamen daarna nog steeds aanvragen voor subsidie binnen van het centrum, dat gevestigd zou zijn in de Eerste Oosterparkstraat. Het stadsdeel verstrekke het geld voor het uitvoeren van allerhande activiteiten, onder meer het organiseren van 'bijeenkomsten voor ouderen, inburgeringsreizen voor ouderen, vergrijzingsvoorlichting en culturele bijeenkomsten met film, gedichten en voordrachten. Op het aangegeven adres weet ook niemand iets te vertellen over een informatie- en documentatiecentrum. Van directeur Guillaume Lont ontbreekt elk spoor. In Alphen aan den Rijn neemt secretaris Purcy Innocentius Vijzelman wel de telefoon op. "Ik sta hier versted van. Ik had geen idee dat ik bestuurder was. Ik heb nog nooit van die club gehoord" (2007, 33).'*

## **2.2 GGD STEEKT GELD VOOR HUISARTSPROJECT IN EIGEN ZAK**

Zelf was ik betrokken bij een ander voorbeeld van gebruik van subsidiemiddelen voor een ander doel dan waarvoor verstrekt. De GGD ontving van de gemeente Amsterdam – op mijn initiatief – subsidie voor een huiskamer voorlichtingsproject maar besluit de ontvangen gelden anders te besteden.

Sinds begin 1998 organiseerde ik in de Bijlmermeer voorlichtingsbij-

eenkomsten onder de bewoners. Deze bijeenkomsten hadden een vergelijkbare karakter als de ons bekende 'Tupperware' huiselijke bijeenkomsten. De nadruk van de voorlichting lag op de preventie van chronische ziekten en infectieziekten. Onder het genot van hapjes en drankjes kwamen 10 tot 15 mensen om de zes weken bij elkaar bij iemand thuis en werden er vragen beantwoord en informatie uitgewisseld over voornoemde medische kwesties in de Bijlmermeer. De kosten voor zo een kamervoorlichtingsbijeenkomst konden oplopen tot 500 gulden. Het project was zeer succesvol. Om het financiële draagvlak te versterken en de doelgroep uit te breiden naar andere delen van Amsterdam zocht ik ondersteuning van het project bij de hoofdstedelijke GGD.

Op een gezamenlijke bijeenkomst van de GGD en de Hindoestaanse vereniging Anand Joti over diabetes mellitus besprak ik mijn 'Tupperware' voorlichtingsactiviteit (34).

In dit gesprek maakte ik mijn toekomstplannen bekend en de wens voor een vorm van samenwerking met de GGD, zoals deze reeds bestond tussen de GGD en de Hindoestaanse stichting Anand Joti. Begin 2000 is er tussen mij en de GGD meer dan zeven keren gefaxt en gebeld voordat er uiteindelijk een gesprek kon plaatsvinden. Het huiskamer voorlichtingsproject was binnen en buiten de GGD inmiddels uitvoerig besproken en goedgekeurd, onder andere door het Voorlichting EigenTaal- en Cultuursteunpunt (VETC) en met het AMC. In het gesprek met de GGD werd een akkoord bereikt over de uitgangspunten. De GGD zou het projectvoorstel verder uitwerken en voor de financiering zorg dragen via een subsidieaanvraag die min of meer een formaliteit zou zijn. Het verzoek van de GGD voor subsidie werd door de Dienst Welzijn Amsterdam inderdaad gehonoreerd. Echter besloot de afdeling EDG van de GGD tegen alle verwachting en afspraken in, om de ontvangen subsidie een andere bestemming te geven.

### 2.3 KLEIN POLDERMODEL BIJLMERMEER: URBAN GELDEN

In 1995 wordt het Europees programma URBAN Bijlmermeer goedgekeurd en ontvangt het steun uit het EFRO en het ESF, 2 Europese Fondsen. Brussel vergoedt nooit meer dan de helft van de projectkosten, waardoor cofinanciering noodzakelijk wordt. In het kader van het Grote Stedenbeleid (GSB) stelt het Rijk 16,5 miljoen gulden beschikbaar als bijdrage aan de URBAN gelden. Een deel daarvan, 6,5 miljoen gulden en GSB II genoemd, kan 'vrij' maar binnen de inhoudelijke kaders van het URBAN programma worden ingezet. Het totale budget voor de periode tot en met 2001 komt op 26,5 miljoen gulden. Het geld moet besteed worden aan projecten die de leefbaarheid en positie van bewoners van de Bijlmermeer blijvend verbeteren. In haar brochure *URBAN Bijlmermeer 1995 – 1999* meldt het stadsdeel Amsterdam Zuidoost zonder enige schroom dat 'Nederland iets kan leren van de Bijlmermeer'. De Goden behoeden Nederland dat dit dan niet gebeurt onder dit politiek bewind en medische instellingen. Zonder enige gêne meldt het stadsdeel in deze brochure uit 1999 het volgende: 'Nederland kent vele mogelijkheden van inspraak, maar de lagere sociale klassen worden daarbij nauwelijks bereikt. Het poldermodel beperkt zich met name tot het bedrijfsleven, de vakbonden en de overheid. Daaronder wordt men onbereikbaar en in principe niet gehoord.

Maatschappelijke organisaties of bewonersgroepen zitten in het Uitgebreid Bestuurlijk Overleg (UBO) aan tafel naast de officiële instanties.(...) Het UBO is in staat gebleken het hele programma binnen de afgesproken periode en volgens de oorspronkelijke uitgangspunten uit te voeren. De fondsen zijn verdeeld over een groot aantal projecten, die alle terreinen van het maatschappelijk leven beslaan', aldus stadsdeel Zuidoost (35).

Het stadsdeel Amsterdam Zuidoost onder voorzitterschap van Ronald Janssen (PvdA) weigerde URBAN gelden vrij te maken voor de beveiliging van huisartsen tijdens huisbezoek van Bijlmerbewoners in de avonduren (*Nachtdienstregeling*). Ook een medische voorlichtingsproject door huisartsen voor Bijlmerbewoners werd van tafel geveegd en

later door de GGD Amsterdam gekaapt.

## **2.4 STADSDEEL GEEFT EN NEEMT**

Voorzitter Ronald Janssen (PvdA) van het stadsdeel verleende in 1996 het Zwart Beraad (actiegroep van o.a. raadsleden van de PvdA en Groen Links) medewerking om in wezen op kosten van het stadsdeel de conferentie *Cultuurbeleid in Zwart Perspectief* te houden in het stadsdeelhokkantoor (36). Deze vorm van belangenverstrengeling werd ook in die tijd als norm beschouwd.

Terwijl het stadsdeel Zuidoost (UBO) medewerking verleende aan vele dubieuze organisaties om tussen 1995 – 1999 uit de URBAN gelden miljoenen gulden oneigenlijk te laten besteden, liet hun voorzitter Ronald Janssen (PvdA) mij in 1997 f2.165,68 betalen voor een structurele bijdrage aan de gezondheidszorg in Zuidoost. Met de betaling van deze rekening nam het stadsdeel een door haar verstrekte waar-deringsubsidie aan mij terug. De totale kosten van de conferentie bedroegen ruim f6000,=. Voor de raadzaal van het stadsdeel moest er huur betaald worden (f400), het resterend bedrag aan Ronald Janssen hield personeelskosten (f450), koffie, thee, koekjes, nootjes en dranken in.

## **2.5 ONVOLDOENDE CONTROLE OP PROJECT GEZOND-HEIDSEXPERTISECENTRUM MIGRANTENZORG**

In 1997 presenteert de Stichting Centrum Interculturele Gezondheidszorg (SCIG) het plan om in het kader van de URBAN regeling een gezondheidsexpertisecentrum migrantenzorg op te zetten (38). Het plan wordt aangeboden aan het stadsdeel Amsterdam Zuidoost met het verzoek de voorfase te financieren (39). Inderdaad ontvangt het SICG van verschillende zijde projectbijdragen (stadsdeel, provincie en ZAO) en gaat de voorfase van start. Niet alleen is de controle bij de start van het project onvoldoende; het project wordt tevens door

SCIG op ondeugdelijke motieven gestopt – zoals hieronder zal worden aangetoond. Er moet dan ook geconcludeerd worden dat de subsidies oneigenlijk zijn verstrekt en moeten worden teruggevorderd.

Het bestuur van de SCIG wordt gevormd door prof. dr. J.T.V.M. de Jong, voorzitter, hoogleraar transculturele psychiatrie in het Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit te Amsterdam. Secretaris en penningmeester is de econoom drs. G.W. Gramser.

Er worden een aantal participanten opgevoerd, te weten het Academisch Medisch Centrum (genoemd worden prof. dr. B.T.R. Gersons, hoogleraar psychiatrie en prof. dr. E. Schadé, hoogleraar huisartsgeneeskunde), de huisartsen Amsterdam Zuidoost (genoemd worden dr.H.Bond, dr.E.Robberse, dr.Breedveld, dr.R.Blankendal, dr.Nassier, dr.S.Mahesh en dr.P. van Kanten) en de Patiëntenvereniging BZO / Vikaash.

Voor het gezondheidsexpertisecentrum migrantenzorg waren de volgende doelstellingen geformuleerd:

### ***Doelstellingen gezondheidsexpertisecentrum migrantenzorg***

*'Het centrum heeft als doel de eerstelijns gezondheidszorg te ondersteunen in haar werkzaamheden. Volgens de subsidieaanvragers is er sprake van een grote zorgbehoefte bij allochtone patiënten terwijl veel eerstelijns hulpverleners niet goed weten om te gaan met de culturele verschillen en de diverse achtergronden van de patiënten. De SCIG beweert onderzoek te hebben gedaan naar de meest constructieve hulpverleningsmodellen. De stichting constateert verder dat de huisartsen in Zuidoost overbelast dreigen te raken en geven aan dat er behoefte is aan een aanvullend hulpcircuit voor allochtone patiënten' (38).*

*De SCIG vervolgt: 'Het centrum heeft als doel zorgconsumptie van allochtonen te verminderen en de doelmatigheid van de eerstelijns migrantenzorg te verbeteren. Het centrum wil dit bereiken door deskundigheidsbevordering en expertise-*

*vorming bij de hulpverleners en anderzijds informatie en voorlichting aan patiënten. Het centrum wil aandacht besteden aan interculturele aspecten zoals communicatie, cultuur en religie, de wijze van beleving van de gezondheid en ziekte en richt zich op het gebied van hulpvraag, diagnostiek en behandelingsplan. Op deze manier wil men overbelaste eerstelijns gezondheidswerkers ondersteunen en daarmee de werklast verminderen. Bovendien wil het centrum de kwaliteit van de eerstelijns migrantenzorg verbeteren door de samenwerking te stimuleren, nascholing aan te bieden, centrale coördinatie omlijnen van verwijspatronen. Bovendien wil het centrum netwerk en teamvorming van deskundigen op het gebied van de migrantenzorg bevorderen.*

*Om de doelstellingen van het centrum nader te verfijnen en in nauwe samenwerking met de huisartsen verder uit te werken met de huisartsen is een voorfase nodig. Ook zal de projectleider in de voorfase helderheid moeten krijgen over de financiering van het centrum op lange termijn. Gezondheidszorg is niet de eerste verantwoordelijkheid van het stadsdeel, dus zullen andere financiers moeten worden gevonden zoals ziekenfondsen, zorgverzekeraars, etc. Aan de hand van dat inzicht kan bekeken worden of het centrum haalbaar is' (38).*

### **Ontvangen subsidiebedragen**

Op basis van de subsidieaanvraag ontvangt de SICG bijdragen van drie partijen. Dit zijn:

1. Provincie Noord Holland, september 1996, éénmalig stimuleringssubsidie van f5000,=

Als motief voor de subsidieverstreking wordt gegeven: 'Wij vinden het van belang om de kwaliteit van de gezondheidszorg te verbeteren door de ontwikkeling, vernieuwing en de samenwerking binnen de gezondheidszorg te stimuleren. Gebleken is dat er behoefte bestaat aan een aanvullend hulpcircuit voor allochtone patiënten. Het doel van uw project om de effectiviteit van de hulpverlening aan allochtonen te verhogen door middel van deskundigheidsbevordering

bij hulpverleners en hulpverleningsmodellen voor migrantenzorg te ontwikkelen voldoet aan deze criteria' (131).

2. Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken (ZAO, in 1999 wordt ZAO opgevolgd door Agis), een subsidie van f10.000, om gelijklopende motieven; en tot slot van het
3. Stadsdeel Zuidoost gemeente Amsterdam., juli 1998, f30.000 subsidie.

Van de zijde van het bureau Sociaal-Economische Vernieuwing (SEV) van het stadsdeel Zuidoost is aangegeven dat het initiatief positief wordt benaderd (39). Om de voorfase mogelijk te maken heeft het Uitgebreid Bestuurlijk Overleg een bedrag van f30.000 aan subsidie toegekend afkomstig uit het URBAN budget (GSB-II middelen). Het project is door het Uitgebreid Bestuurlijk Overleg (UBO) goedgekeurd' (38), het orgaan dat de subsidiebesluiten in het kader van URBAN neemt (39).

De huisartsen in Zuidoost bleken volgens het SICG geen interesse te hebben in een dergelijk centrum en vooralsnog lijkt daarmee een einde te komen aan dit project (39).

### **Wat ging er mis met de subsidieverstrekking en de uitvoering?**

Het SCIG heeft het plan voor een Gezondheidsexpertisecentrum Migrantenzorg ontwikkeld zonder overleg met de Regionale Huisartsen Vereniging Amsterdam Zuidoost (voorzitter V.W.G. Hogervorst). Verder heeft de controle op de opgevoerde participanten gefaald. Van de kant van de subsidiegever (stadsdeel Zuidoost) is er geen controle geweest op de juistheid van bereidheid tot deelname aan de SCIG door de hier opgevoerde AMC-hoogleraren en huisartsen. Alleen de huisartsen Robberse en Nassier hebben de intentieverklaring van de stichting SCIG getekend, de overige ontbreken. Een paar van de hier genoemde huisartsen waren niet op de hoogte van hun vermelding. De als bijlage behorende intentieverklaring van huisartsen is wel ondertekend door huisarts S.A. Ramlakhan die in Suriname werkzaam was. Huisarts Ramlakhan heeft nooit in de Amsterdam Zuidoost

als huisarts gewerkt.

Daarnaast is het stadsdeel op de hoogte dat Amsterdam Zuidoost nooit een patiëntenvereniging heeft gekend. De organisatie *Buurtwerk Zuidoost* (BZO) en de hindoestaanse vereniging *Vikaash* zijn nooit als patiëntenverenigingen opgetreden.

Het stadsdeel Zuidoost (UBO) en Comité van Toezicht van de URBAN projecten hebben zich nooit afgevraagd of de verstrekte informatie juist is. Dit hadden de bestuurders van voornoemde organisaties kunnen vermoeden omdat ze goed op de hoogte zijn van de maatschappelijke situatie in Amsterdam Zuidoost.

Maar het is onjuist dat de huisartsen geen interesse hebben in dergelijk centrum, de reden dat het project is stopgezet. Die stelling heeft de SCIG nimmer kunnen onderbouwen met onderzoeks- en literatuurgegevens. Ook is er geen overleg geweest met de huisartsen van de Bijlmermeer om de noodzaak van de doelstellingen te verdedigen en wenselijk te maken.

De SCIG was bij het merendeel van de Bijlmerhuisartsen een onbekende stichting en had onder deze artsen geen draagvlak. **Het bovenstaande is een verzinsel van de SCIG onder voorzitterschap van prof. dr. J.T.V.M. de Jong, de huidige directeur van de Amsterdamse GGD.**

Nader onderzoek door de Rekenkamer zal de besteding van de gelden in de voorfase moeten controleren (met name hoeveel geld wanneer aan welke voorfaseactiviteit is besteed), alle onjuistheden kunnen rechtzetten en het overgrote deel van de verleende subsidie ad f30.000 uit het budget van het Rijk kunnen terugvorderen. En omdat de realisering van het project stopgezet is zullen tevens, indien nog niet gebeurd, de ontvangen bedragen van het ZAO (f10.000, nu Agis) en van de provincie Noord Holland (f5.000) teruggestort moeten worden. De migrantengemeenschap wenst van prof. dr. J. de Jong een verantwoording van deze gelden te krijgen om niet het idee te behouden dat ze over hun rug als melkkoeien gebruikt zijn. Voor een goede gang van het onderzoek en om het vertrouwen van de migranten niet te schaden is het gewenst dat gedurende deze onder-

zoekperiode prof. de Jong – de toenmalig voorzitter van de SICG - zijn huidige functie als medisch directeur bij de GGD neerlegt. Wethouder Jaap van der Aa en het stadsdeel Zuidoost hebben nauwelijks moeite gedaan de achtergronden te onderzoeken van de overgedragen gegevens van het *Operationeel Plan van de SCIG*. Bekend is dat ook de provincie Noord-Holland onder sterke invloed stond van de PvdA. Immers, Roel de Wit (in 1962 raadslid en van 1965 tot 1970 wethouder van de gemeente Amsterdam voor publieke werken, stadsontwikkeling, agglomeratiezaken; werkte in deze functie aan de bouw van de Bijlmermeer, (30 en 40) en Schelto Patijn (burgemeester Amsterdam 1994-2001, 41), PvdA prominenten, waren tussen de jaren zeventig en midden negentig Commissarissen van de Koningin in de provincie Noord-Holland (40 en 41).

### III FALEN VAN DE INTERCULTURELE ZORG IN DE BIJLMER

De huidige samenstelling van de samenleving in de grote steden zorgt voor specifieke ontwikkelingen in de verschillende sectoren van de maatschappij, met name onderwijs, arbeidsmarkt, gezondheidszorg, huisvesting en cultuur. Amsterdam is met 177 nationaliteiten de meest internationale stad ter wereld (2007, 132).

Er is een duidelijke scheiding van de positie van zwarte en witte Nederlanders in deze sectoren. Deze tweedeling heeft uiteindelijk geleid tot een tweederangs positie voor de laagopgeleide niet-westerse migranten in deze sectoren.

In het onderwijs zien we ook een culturele spanning tussen de autochtone leerkracht en de allochtone scholier die een negatieve invloed heeft op de prestaties van de leerling.

Gerard van Miltenburg, tot voor kort algemeen directeur van het Terra College in Den Haag, de zwarte school waar begin 2004 conrector Hans van Wieren werd doodgeschoten zegt in december 2004 het volgende: 'Het gros van de docenten op zwarte scholen voor voortgezet onderwijs is niet geschikt voor zijn taak. Zij zijn niet in staat een fundamentele relatie aan te gaan met hun leerlingen. Het gevolg is dat leerlingen zich afzetten en zonder diploma de school verlaten'.

In het onderwijs betekent deze positie voor de zwakkere leerling het verlaten van een zwarte school zonder diploma of met een diploma van een lager niveau. Van Miltenburg verwijt het onderwijs dat het nooit adequaat heeft gereageerd op een compleet ander klantenbestand. 'Wij gaan niet met respect om met het allochtone kind dat een andere achtergrond heeft, een andere cultuur, een andere religie en ouders die geen Nederlands spreken. Een docent moet uitstralen dat een leerling welkom is. (42)

Onderzoek is er niet naar gedaan, daarom kan Van Miltenburg de ongeschiktheid van docenten niet staven met cijfers. Van Miltenburg: 'Het is verborgen te lezen in inspectieverslagen. Ik heb er met de onderwijsinspectie over gesproken. Die is het met me eens.' De onder-

wijsinspectie onderkent de problemen, maar vindt ze te breed geformuleerd. 'Wij zien veel verschillen bij de scholen', aldus een woordvoerder (42).

Analoog met de tweedeling in het onderwijs zien we dezelfde ontwikkelingen in de gezondheidszorg. In de gezondheidszorg betekent deze positie voor de werkloze migrant een gedurende gemiddeld twintig jaar kwalitatief slechter leven en een gemiddeld vijf tot tien jaar kortere levensverwachting.

Systematische tegenwerking door medische instituten voor een doelgerichte interculturele gezondheidszorg is debet aan de gezondheidsverschillen tussen autochtonen en niet-westerse migranten.

De Bijlmervliegcramp van 1992 had als resultaat dat de door de autoriteiten succesvol verzwegen armoede en zijn negatieve gevolgen plotseling zichtbaar werden in binnen- en buitenland. De drop-outs en het welzijn van kansarme groepen, kregen ruim de aandacht. Deze aandacht heeft echter niet geleid tot een verbeterde gezondheid noch een verbeterde sociaal economische situatie. De zorg in de Bijlmer is nog altijd niet toegesneden op de behoeften van de specifieke doelgroep, waardoor er van interculturele zorg nog geen sprake is.

### **3.1 BEVINDINGEN TWEDE NATIONALE STUDIE ZONDER GEVOLG**

Via hun huisartsen werd eind 2000 een groot aantal personen uit Amsterdam Zuidoost betrokken bij de *Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartsenpraktijk*. Het onderzoek werd eerder in 1987 gehouden. De stelling was dat feitelijke en betrouwbare informatie over huisartsenzorg nodig is om het in de toekomst te voeren gezondheidsbeleid te bepalen. En dat de medische klachten van de patiënten en behandelingen van de huisarts het beeld vormen van de ziekten en verrichtingen van de dokter, en welke factoren verschillen verklaren in gezondheid tussen groepen mensen.

Aan het onderzoek deden gerenommeerde nationale instituten van artsen en andere wetenschappers mee. De studie werd uitgevoerd

door het Nivel (Nationaal instituut voor beleidsonderzoek van de gezondheidszorg) in samenwerking met het RIVM (Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu), de beroepsorganisatie NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) en LHV (Landelijk Huisartsen Vereniging), de Werkgroep Onderzoek Kwaliteit en de universitaire vakgroepen Huisartsgeneeskunde.

Het onderzoek werd gefinancierd door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de LHV en ziektekostenverzekeraars. De informatie van de studie zou worden gebruikt voor het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), zorgverzekeraars, organisaties van huisartsen en onderzoeksinstituten.

Het merendeel van de patiënten leed aan chronische lichamelijke en psychische aandoeningen die voor een belangrijk deel gelieerd waren aan hun slechte sociaal economische positie.

De bewoners werden wederom voor de zoveelste keer op het verkeerde been gezet. Tot anno 2007 is er voor de Bijlmer en andere arme regio's nog steeds geen duurzame beleidsmatige verwerking en aanpak tot stand gekomen met de verkregen resultaten van deze Nivel-studie. Dit ondanks de belofte van Esmeé Kolthof, veldwerkorganisator van de Tweede Nationale Studie. Kolthof: 'De informatie uit deze studie zal worden gebruikt voor het in de toekomst te voeren gezondheidszorgbeleid. Dit is zowel in het belang van de patiënt, de huisarts en de overheid. (43 en 44)

### **3.2 VERONTRUSTENDE RESULTATEN SUNSETONDERZOEK NIET GEVOLGD DOOR MAATREGELEN**

De lidstaten in de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) hebben in 1984 afgesproken gezondheidsprogramma's te ontwikkelen voor mensen met een laag inkomen. Uit onderzoek is bekend dat personen uit een lage sociale klasse 53 gezonde jaren voor de boeg hebben, tegen mensen met een hoger inkomen gemiddeld 65 (45).

De gezondheidsverschillen werden ook in Nederland door onderzoek bevestigd. Voor haar promotieonderzoek in 1997 analyseerde epide-

miologe Karien Stronks enquêtegegevens van 19.000 mensen en kwam tot de volgende conclusie: 'hoe hoger hun opleiding en maatschappelijke positie hoe minder gezondheidsproblemen zij hebben. Zij stelde toen al dat 'mensen met een lagere sociaal economische status ongezonder zijn dan anderen en dat dit komt door de ongezondere omstandigheden waaronder zij leven. Karien Stronks: 'Vijf tot zes procent van de Nederlandse bevolking leeft in armoede en heeft als direct gevolg daarvan meer gezondheidsproblemen, onder andere in de vorm van chronische ziekten' (46).

Dat is relevant voor mensen uit de Bijlmer, die immers gemiddeld tot de lagere sociale klassen behoren. Nader onderzoek was noodzakelijk. Dat werd augustus 2000 ook beaamd door prof. Klazinga, hoofd sociale geneeskunde van het AMC: 'Op dit moment weten we nog weinig over de gezondheidstoestand van Surinamers in Nederland. Op basis van buitenlands onderzoek bestaat echter het vermoeden dat hun gezondheid op een aantal punten anders is dan die van de autochtone bevolking. Een bekend voorbeeld is het frequent voorkomen van suikerziekte onder Hindoestanen en van hoge bloeddruk onder Creolen (Afro-Surinamers, NM). Voor het leveren van zorg op maat is het van groot belang dat we meer over de gezondheid van Surinamers en hun opvattingen daarover te weten komen. Door het onderzoek verwachten wij hierover relevante kennis op te doen. De studie richt zich vooral op hart- en vaatziekten en de factoren die daarop van invloed zijn' (47).

In een in november 2003 aan de minister van Volksgezondheid aangeboden rapport schreef de Algemene Rekenkamer dat het Rijk onvoldoende plannen in de maak had om gezondheidsverschillen tussen de sociaal economische klassen te verkleinen (45).

In de jaren daarna volgt het SUNSET-onderzoek door het Amsterdamse Academisch Medisch Centrum, afdeling Sociale Geneeskunde. SUNSET staat voor project: SURinamers in Nederland: Studie naar gezondheid en ETniciteit op diabetes mellitus (suikerziekte) en hypertensie (hoge bloeddruk) onder een grote groep Surinamers in Amsterdam (48 en 49). Het onderzoek wordt uitgevoerd door dr. K.Stronks, onder leiding van hoofd prof. dr. N.S. Klazinga, en is financieel moge-

lijk gemaakt door subsidie vanuit het Programma Preventie van ZonMw en het Programma Cultuur en Gezondheid van ZonMw. Op verzoek van dr. Karien Stronks verleende ik mijn medewerking bij het voorbereiden van dit SUNSET-project op basis van de belofte dat de resultaten van het onderzoek geïmplementeerd zou worden voor een verbetering van de gezondheidszorg aan de doelgroep, met name op het gebied van de behandeling van patiënten met hoge bloeddruk en suikerziekte.

Dr. Van Ballegooye verklaarde op een nationale symposium over de zorg voor allochtone Nederlanders met diabetes dat de komende 20 jaar het aantal allochtonen met suikerziekte fors zal toenemen. De verwachting is dat 15 tot 20 procent van alle diabetes patiënten in Nederland een Hindoestaanse, Marokkaanse of Turkse achtergrond heeft (2003, 50). Sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw is deze ontwikkeling bij parlement en kabinet bekend, echter blijft een systematische structurele aanpak van dit vraagstuk achterwege.

Eind 2005 was het onderzoek afgerond. Geconcludeerd werd dat de gezondheid van Surinaamse Amsterdammers over het algemeen minder goed is dan die van Nederlandse Amsterdammers (48). Dit werd met name veroorzaakt door een hoger risicoprofiel voor hart- en vaatziekten.

Na de bekendmaking door het AMC van de verontrustende medische feiten uit het SUNSET-onderzoek had de hoofdstedelijke Surinaamse gemeenschap velerlei actie verwacht. Echter bleef het doodstil onder wetenschappers en media. Structurele maatregelen op het gebied van gezondheidsbeleid bleef achterwege.

Voor de bewoners van de Bijlmer met diabetes en hypertensie worden er vooral culturele clubjes uit eigen kring en niet-gekwalificeerd vrijwilligers, die een spoedcursus van een paar weken ondergaan, ingeschakeld. Gevolg: met de jaren neemt het aantal patiënten met deze chronische ziekten en hart- en vaatziekten alleen maar toe.

Ook de Universiteit van Amsterdam en het hieraan gelieerde Academisch Medisch Centrum hadden geen moeite om minderheidsgroepen te benadelen. De verontrustende uitkomsten van een onderzoek naar diabetes en hypertensie werden niet in duurzame effectief be-

leid geïmplementeerd, maar de wetenschappers werden beloond met een 'snoepreis'. In plaats van acties richting landelijk- en lokaal politiek, 'vertrokken de AMC-artsen naar Suriname om er hun collega's en medische studenten te informeren over de beste behandeling van hoge bloeddruk en diabetes mellitus' (AMC Magazine, november 2005). De hooggeleerden hadden besloten om de doktoren en burgers van Suriname te waarschuwen op de in Nederland geconstateerde stijging van diabetes en hypertensie.

Sinds jaren is het onder wetenschappers en politici bekend dat de sterfte onder laagopgeleide Surinamers in Amsterdam hoger is en dat de kwaliteit van leven onder deze groep slechter is dan onder dezelfde categorie autochtonen. Hart- en vaatziekten ten gevolge van hypertensie (hoge bloeddruk) en diabetes mellitus (suikerziekte) spelen hierbij een zeer belangrijke rol. Echter blijven de universiteiten steken in de fase van miljoenen euro's aan subsidies binnenhalen over de rug van zwarten en blijven ze opzettelijk stil als de resultaten van het onderzoek verontrustend is. In plaats van implementatie van de resultaten in overheidsbeleid vindt er na een poosje hetzelfde onderzoek onder een ander verzinsel plaats door andere hoogleraren van een andere universiteit uit een andere stad. Ook de media zijn blind voor deze vorm van misleiding van arme zwarte burgers door de academische wereld.

De resultaten was voor het welzijn van deze categorie Amsterdammers van dien aard dat er in wezen door het ministerie van Volksgezondheid op korte termijn deskundig en professioneel gereageerd zou moeten worden. Al in 1998 had onderzoek (Erasmus Universiteit Rotterdam, proefschrift J. Van der Meer, 51) aangetoond dat bij lager opgeleide chronisch zieken, bijvoorbeeld suikerpatiënten (populatie van SUNSET), de controles achterwege blijven en dat de chronisch ziekten als suikerziekte en hartaandoeningen ongunstiger verlopen. In haar oratie als hoogleraar Sociale Geneeskunde aan het AMC stelde Karien Stronks het volgende: 'Nog steeds zijn maatschappelijke factoren de fundamentele oorzaak van veel ziekten. Gezondheid is niet in de eerste plaats een individueel goed, dat primair afhankelijk is van het rook-, eet-, drink-, bewegedrag van het individu. Als iets

waar je mensen via persoonlijke coaching naartoe kunt geleiden. We moeten in onze analyse van gezondheidsbepalende factoren een stap dieper gaan en die primair zoeken in maatschappelijke omstandigheden als het individu van geletterdheid en opleiding, de mate van welvaart en het beschikbaar zijn van goede voeding'. Geringe opleiding, ongeletterdheid, armoede, verkeer en beschikbaarheid van voeding zijn voorbeelden daarvan. Preventie zal die maatschappelijke oorzaken moeten wegnemen. Willen we over honderd jaar kunnen concluderen dat de verbetering van de volksgezondheid voor 75 procent het gevolg is van investeringen in de onderwijs- en sociale zekerheidssector, van het inkomensbeleid, en van het integratiebeleid, dan moet de overheid nu collectieve maatregelen durven nemen. En dan moet ze dominante individuele 'gedragsgerichte benadering' in het preventiebeleid verlaten. (52).

### **3.3 KWALITEITSBEVORDERING HUISARTSEN NIET EFFECTIEF**

In een artikel in *Het Parool* van 15 april 1993 wees de directeur van de Amsterdamse Huisartsen Vereniging (AHV) reeds op het bestaan van afwijkende ideeën over gezondheid en zorg in andere culturen, over communicatie problemen etc.

In februari 1997 verklaarde Jeroen Straatman van het Venser-Gezondheidscentrum in de Bijlmer het volgende. 'Voor de hulpverlening is de Venserpolder een vreselijk lastige buurt, met veel specifieke problemen en een heleboel mensen die nauwelijks ergens voor te porren zijn. Maar omdat er zoveel verschillende culturen aanwezig zijn is het ook een hele leuke buurt, waar het enorm interessant en leerzaam is om te werken. (...) Je kunt hier namelijk niet volstaan met alleen gezondheidszorg", luidde zijn rotsvaste overtuiging. Een groot deel van de problemen waarmee mensen zich hier bij de huisarts melden vinden namelijk hun oorsprong in de buurt zelf. Net als in de hele Bijlmerregio is er immers sprake van een behoorlijke achterstandspositie, met relatief veel werkloosheid, alleenstaande moeders, mensen met schuldenproblematiek. Bovendien ervaren veel bewoners de buurt als

onveilig, wat weer leidt tot eenzaamheid. Voor velen speelt het leven zich voornamelijk achter de eigen voordeur af. Daardoor zijn talloze mensen geheel op zichzelf aangewezen om problemen te verwerken die ze vaak niet aankunnen. De in het gezondheidscentrum verzamelde specialisten (onder meer huisartsen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, wijkverplegers) proberen de lichamelijke klachten uiteraard zo goed mogelijk weg te helpen. Maar veelal helpt dat gewoon niet', constateerde Straatman. 'Want daarmee los je het werkelijke probleem niet op. Je kunt daarom veel beter bij de bron zelf beginnen, dus bij de buurt zelf' aldus Straatman. (53)

Op 8 augustus 1996 werd in een rapportage huisartsenzorg in achterstandsgebieden van de directeur van de AHV op de problematiek met allochtone patiënten gewezen. Er werd ook geattendeerd op het gemis aan overzicht over voorzieningen en hulpverleners die gespecialiseerd zijn in de hulpverlening van patiënten met een niet westerse culturele achtergrond.

De medische belangen van een door werkloosheid en armoede getroffen bevolking met 67 nationaliteiten en 167 culturen werden niet adequaat behartigd. Dit ondanks de extra toeslag die huisartsen door hun inschrijving in hun praktijk ontvangen. De huisartsen ontvingen begin 1996 ongeveer dertien gulden per ziekenfondsverzekerde meer (tariefsverhoging van 10 %) indien deze patiënt in een achterstandswijk (meestal een wijk waar veel allochtonen wonen, zoals de Bijlmermeer) woont. De redenering is dat de artsen aan deze patiënten meer tijd en energie zouden besteden. Naast een taalbarrière hebben deze patiënten complexere problemen met een sociaal-maatschappelijke en cultureel religieuze inslag.

Deze tariefsverhoging zou beter tot zijn recht zijn gekomen indien de WDH de nascholingen van huisartsen zodanig zou willen aanpassen dat de hierdoor opgedane kennis ook ten goede zou kunnen komen voor deze patiënten in een maatschappelijke achterstandspositie wonende in een achterstandswijk.

In oktober 2004 werd nogmaals duidelijk dat het ministerie van VWS de eerstelijns organisaties vele jaren gestimuleerd had met een subsidie voor deskundigheid en ondersteuning (D&O). Dit geld werd door

VWS uit het huisartsenbudget gehaald en toebedeeld aan de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV). De LHV had deze gelden gebruikt om een centrale ondersteuningsorganisatie op te richten. Op het niveau van de Districts Huisartsenverenigingen (DHSV's) werden districts-bureaus opgericht, veelal met een afdeling Kwaliteit onder leiding van een districtscoördinator, al dan niet in de vorm van een WDH (Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen)-structuur' (54). Op papier lijkt voor de buitenstaander deze voormelde vorm van kwaliteitsbevordering van de huisartsenzorg een prachtig model. Echter is er haast nooit een onderzoek verricht naar het daadwerkelijke effect van deze belastinggelden. Dan zou vroegtijdig ingegrepen kunnen worden voor een doelmatiger gebruik van het geld. In Amsterdam Zuidoost is dit geld verkwanseld aan een groep huisartsen die zich lieten bijscholen op onderwerpen die niet van belang waren voor de patiënten in dit stadsdeel. Deze groep artsen vormde een gesloten machtig bolwerk die door dik en dun gesteund werd door de AHV, Inspectie en enkele medisch specialisten van het AMC. Deze specialisten pikten namelijk ook een graantje mee. Net als de eerder aangehaalde heer Straatman constateerde ik sinds de jaren tachtig van de vorige eeuw dezelfde voormelde ontwikkelingen in de gezondheidszorg in Amsterdam. Door middel van overleg en dialoog met collega's en instellingen heb ik getracht een constructieve bijdrage te leveren aan verbeteringen in de hoofdstedelijke gezondheidszorg. De nascholingen voor huisartsen hadden geen effect op beleidsveranderingen en doelstellingen. De invloed van de farmaceutische industrie speelde hierbij een zeer hinderlijke rol. Door de behoudende reactie van Amsterdamse gezondheidsinstututen blijven veranderingen ten voordele voor de gezondheidszorg van de veranderde multi-etnische samenleving achterwege.

### **3.4 AMC-DIRECTEUR BAKKER LIJDT AAN ALCOHOLISME EN GEEFT ZWAKTE VAN ARTSEN TOE**

Een medicus met een alcoholprobleem is een gevaar voor zijn patiën-

ten. Des te opmerkelijker dat er openlijk over gesproken kan worden, waarbij maatregelen uitblijven. Het AMC is het belangrijkste ziekenhuis voor de bewoners van de Bijlmer.

Sinds september 1995 is de chirurg Dirk Jan Bakker medisch-directeur van het AMC te Amsterdam. Hij is Nederlands Gereformeerd – ‘onwrikbaar calvinistisch’, zeggen ze in het AMC. Bakker is verder actief in stichtingen en commissies die zich bezighouden met (christelijke) medische ethiek. “Ik zelf was allround chirurg. Ik opereerde in die zin christelijk dat er bij mij in de ok altijd rust heerste. De één staat haastig poen te verdienen, de ander legt wat meer nadruk op het gebod tot naastenliefde. Geld, dat wil wat. In bepaalde delen van het land worden bijvoorbeeld veel meer baarmoeders verwijderd dan in andere delen. Dat zal wel te maken hebben met de verleiding die uitgaat van het verrichtingensysteem: een specialist wordt per ingreep betaald. Dus hoe hoger zijn hypotheek, en hoe meer alimentatie hij moet betalen...Dokters zijn mensen, dat wordt weleens vergeten. Mijn leidraad is het bijbelse woord ‘met ontferming bewogen’. Mijn vrouw en ik hebben een probleem met alcohol. Sinds een jaar of vijf. Als medicus met zoiets te worden geconfronteerd...ik vind het een crime. Alcoholisme is een vloek. Een ziekte die alles kapot maakt. Zelfs de communicatie (55).

### **3.5 MISLEIDEND RECLAME VAN WARNER WELLCOME VOORKOMEN**

In 1996 liet ik de Reclame Code Commissie een misleidende reclame omtrent de werking van Zovirax-crème van de televisie halen. Patiënten uit de Bijlmer hadden bij de drogist Zovirax-crème gekocht en gebruikt voor indicaties waarvoor dat niet bestemd was. Hun vergissing heb ik kunnen rechtzetten door het juiste middel voor te schrijven voor de op dat moment nog bestaande klachten. Om te voorkomen dat er meer patiënten zich om de tuin zou kunnen laten leiden diende ik voor deze mensen een klacht in bij de Reclame Code Commissie te Amsterdam Zuidoost.

De patiënten hadden zich laten misleiden door de reclame van de televisiecommercial (sternummer: 21040AA) die gemaakt werd door het farmaceutisch bedrijf Warner Wellcome Consumer Health Products s.c.a., gevestigd te Zaventem, België.

Het bedrijf werd bij de klachtenbehandeling vertegenwoordigd door de heren Urbanus (Bates Nederland), L. Vervoort (Industrie apotheker) en de uit Engeland overgekomen S.Thorn (Warner Lambert UK). De klacht werd gegrond verklaard en de reclame werd van de buis gehaald (56). Later bleek dat de maatregel van de Reclame Code Commissie effect heeft gehad in de Bijlmermeer. Als huisarts meedoen met gratis – of goedkoop door de farmaceutisch industrie aangeboden recreatieve activiteiten met een leerdoel hoeft de arts niet minder kritisch te laten functioneren als medicus practicus.....

### **3.6 WERVINGSCAMPAGNE VAN GEOVE IRRITEERT MINISTER**

In 1995 nam ik aanstoot aan de tekst van een wervingscampagne op radio, televisie en kranten van zorgverzekeraar Geové . De gewraakte passage luidde als volgt: 'NIKS WACHTLIJSTEN. Ik ben verzekerd bij Geové. Dus ik heb voorrang bij medische zorg (57).

In reactie op de advertentie van Geové verzocht ik de minister van VWS, de Inspectie Gezondheidszorg te Haarlem en een paar beroepsorganisaties om maatregelen te nemen tegen Geové. Aan minister Borst van VWS schreef ik ondermeer dat mijn patiënten uit de Bijlmermeer (verzekerden van het Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken, ZAO) heel lange wachtlijsten kennen bij o.a. het AMC Amsterdam (12 maanden) en het VU Medisch Centrum Amsterdam (13 maanden) en dat deze sociaal zwakkere patiënten bovendien nooit voorrang hebben bij medische zorg. Ik liet de minister weten dat ik sterk de indruk had dat in deze sprake is van overtreding van het gelijkheidsbeginsel in de Nederlandse gezondheidszorg. Daarom verzocht ik minister Borst om aan deze onrechtvaardige situatie een halt toe te roepen. Reagerend op dit schrijven heeft de minister van VWS mij schriftelijk doen weten dat zij grote moeite heeft met hetgeen

Geové in zijn advertentie wil doen geloven, 'namelijk dat zijn verzekerden voorrang zouden hebben bij medische zorg. Ik heb daar grote moeite mee, maar ik geloof ook niet dat Geové zijn belofte waar kan maken'. Aldus de minister die tenslotte stelde eens te zijn met de stelling van mij dat in de gezondheidszorg het gelijkheidsprincipe zou moeten gelden. 'Indien dat geweld wordt aangedaan, zal ik niet schromen passende maatregelen te treffen.'

De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) noemde in haar antwoord de advertentie van Geové misleidend. Voorzitter prof. dr. D. Post van de Vakgroep Gezondheidswetenschappen deelt mij mede dat zijn organisatie de mening blijft toegedaan dat alleen medische criteria de plaats op een wachtlijst horen te bepalen. "Wat betreft de voorrang voor verzekerden op de wachtlijst is dat strijdig met het principe van gelijke toegang tot de zorg.(...) Ik kan mij uw irritatie wel voorstellen als u deze advertentie leest. Ik word er ook wat kregelig van", aldus Post. De verzekeringsgroep Geové deelde mij mede dat zij al haar verzekerden – zowel particulier als ziekenfonds – de diensten van haar zorgmakelaar aanbiedt. 'Geové garandeert dat iedere geïndiceerde operatie binnen drie weken uitgevoerd kan worden, ook als daar normaal wachttijden van meer dan een half jaar voor staan. Om aan het vorenstaande te kunnen voldoen, heeft onze zorgmakelaar jarenlang een netwerk van contacten met ziekenhuizen, specialisten en particuliere klinieken in binnen- en buitenland opgebouwd' (57).

### **3.7 VOORRANGSZORG VOOR WERKNEMERS TEN KOSTE VAN PRINCIPE VAN GELIJKE BEHANDELING**

In de jaren negentig van de vorige eeuw bestonden er lange wachtlijsten en wachttijden. In 1994 zag de KNMG niet veel heil in incidentele oplossingen als het oprichten van bedrijvenpoliklinieken. De KNMG vond dat het principe dat iedereen gelijke toegang tot de gezondheidszorg moest hebben ondergraven werd als werknemers bij voorrang werden geholpen (37).

In 1996 was de KNMG een tegenovergestelde mening toegedaan. De artsenbond was van mening dat werknemers een snellere toegang tot de medische zorg moesten krijgen zolang er geen structurele oplossing voor het verkorten van de wachttijden was gevonden (58). De VU introduceerde de marktwerking in de gezondheidszorg door de deur open te zetten voor het bedrijfsleven.

Vanaf 1 november 2004 kunnen zieke werknemers van KLM en ABN Amro een rechtstreekse doorverwijzing van hun bedrijfsarts krijgen voor diagnose en behandeling in poliklinieken van het VU Medisch Centrum in Amsterdam. Een half jaar later zal bekeken worden of de toeloop van deze nieuwe groep patiënten zo groot is dat er een aparte bedrijvenpoli voor hen moet komen. Dan krijgt het ziekenhuis een extra bron van inkomsten door werknemers van ABN Amro en KLM (en andere bedrijven van de KLM Arbodienst) snel te behandelen (59). Het VU Medisch Centrum zal voor de snelle behandeling van werknemers gebruik gaan maken van faciliteiten en personeel die met collectieve gemeenschapsgelden gerealiseerd respectievelijk opgeleid zijn en niet met gelden van deze twee voornoemde bedrijven. Het komt er nu op neer dat dit deel van de gemeenschap dat nu werkloos is de kans loopt om minder snel geholpen te worden.

Kapitaal zal een belangrijke rol gaan spelen in deze sector van de maatschappij waardoor solidariteit vervangen zal worden door zakelijke belangen. Het zal er uiteindelijk naar toe leiden dat wie werk of geld heeft een optimaler, adequater en betere zorg zal krijgen dan de burgers die niet tot deze categorie kan behoren. Ook in de medische sector geldt de grondwettelijke antidiscriminatie regel dat men patiënten in 'gelijke gevallen gelijk moet behandelen' en dus dat werknemers dezelfde toegankelijkheid voor een polikliniek moeten krijgen als niet-werkenden.

De bovenvermelde overeenkomst tussen het VU Medisch Centrum en de bedrijven KLM en ABN Amro doet denken aan de wervingscampagne van Geove die hierboven is besproken.

Het meest opmerkelijke en verontrustende in 2004 was dat n.a.v. de eerder besproken activiteiten van het VU Medisch Centrum en een paar bedrijven in wezen dezelfde situatie als met Geové zich zal kun-

nen voordoen maar dat er zich in reactie hierop geen openbare discussie heeft voorgedaan.

## IV HOOGLERAREN SJOEMELLEN MET MEDISCHE TRIALS ZWARTE PROEFPERSONEN

### 4.1 INLEIDING

***Dit hoofdstuk handelt over de ervaringen van Bijlmer-inwoners met medisch – wetenschappelijk onderzoek. Er wordt aangetoond en aannemelijk gemaakt dat er met hen onwettige praktijken plaatsvinden, ondanks de beschermende regelgeving die is ingevoerd. Een aantal gebeurtenissen zijn zodanig ernstig, dat zij vragen om nader (parlementair) onderzoek.***

De meeste autochtonen zijn goed opgeleid, staan kritisch tegenover medische trials en participeren niet makkelijk als proefpersoon in een studie. 'Farmaceutische bedrijven testen hun medicijnen steeds vaker in ontwikkelingslanden', zegt Annelies den Boer, projectleider bij stichting Wemos, een organisatie voor internationale gezondheidsvraagstukken (60). Haar reactie in 2007 volgde nadat bekend was geworden dat het Amerikaanse farmaceutisch concern Pfizer in 1996 honderden kinderen als proefpersonen gebruikte en vaccineerde met een studiemedicijn zonder toestemming van de Nigeriaanse regering en van de ouders. De testen hebben aan elf kinderen het leven gekost en anderen hebben lichamelijke schade opgelopen. De regering heeft een rechtszaak aangespannen tegen het bedrijf (60). Ook Nederlandse bedrijven maken zich aan dergelijk handelen schuldig. Het Nederlands medisch bedrijf Occam International in Eindhoven heeft stents (buisjes om een vernauwde kransslagader open te houden) zonder toestemming van patiënten of een ethische commissie uitgeprobeerd bij patiënten in India (61).

In de Bijlmer, een wijk die nog steeds veel gemeen heeft met een derde wereld stad, doen zich sinds jaren ook vergelijkbare gevallen voor, waarbij de academische ziekenhuizen betrokken zijn. Er is een chronische tekort aan proefpersonen voor medische trials in de

hoofdstad. Bewoners van Amsterdamse achterstandswijken, laagopgeleid en met een taalbarrière worden onder leiding van hoogleraren door diverse afdelingen van academische ziekenhuizen actief benaderd om mee te doen met medische trials. Arme mensen met stress die geen goede afweging kunnen maken laten de wetenschappers *informed consent* voor de trial tekenen. Sinds jaren roepen onderzoeksartsen van het AMC mensen via regionale bladen op om als proefpersonen deel te nemen aan trials met medicijnen (62). Er wordt door de onderzoeker meestal geen rekening gehouden met de verminderde psychische stabiliteit en slechte sociaal economische situatie van de werkloze arme proefpersoon.

In 1999 is de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) ingevoerd. Voornaamste doel hiervan is het beschermen van proefpersonen, zonder daarbij de medische wetenschap onnodig te belemmeren. De WMO kent een landelijke commissie: de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO). Deze commissie heeft de taak Nederlandse medisch-ethische toetsingscommissies die in ziekenhuizen functioneren (METC's) te erkennen (63). De rechtsbescherming is daarmee niet volledig. Er wordt door de Medisch Ethische Commissies wel een uitvoerige toetsing van het protocol vooraf verricht en de MEC stellen naleving uiteraard als voorwaarde voor goedkeuring, maar zij houden geen toezicht op de naleving. Daardoor kan het zelfs gebeuren dat er onderzoek in ziekenhuizen plaatsvindt zonder dat het management of de MEC daarvan op de hoogte is.

Patiënten die deelnemen aan medisch – wetenschappelijk onderzoek lopen risico. Dat risico wordt groter, wanneer patiënten noch hun huisartsen niet eens wéten dat zij meedoen aan onderzoek. Ook het stopzetten van een in gang gezet experiment – waar een patiënt zonder meer recht op heeft - is niet altijd zonder risico's. Wanneer patiënten er achter komen dat zij – zonder dat zij zich dat bewust waren – deelnemen of hebben deelgenomen aan onderzoek, kan dat tot heftige emoties leiden. Situaties waarin de rechten van patiënten met medisch onderzoek met voeten worden getreden zijn des te risikanter, nu er een sterke verwevenheid is tussen wetenschap en indu-

strie, zodanig dat zelfs gesteld wordt dat onafhankelijke academici de controle over de agenda van klinisch onderzoek dreigen kwijt te raken. De grote belangen van de industrie kunnen er ook toe leiden dat onderzoeksresultaten onjuist worden voorgesteld, hetgeen ook risico's voor de patiënt kan opleveren.

Sinds begin jaren negentig van de vorige eeuw overtreden hoogleraren van het AMC belangrijke regels van correct medisch-ethisch handelen bij medische trials.

Patiënten uit de Bijlmermeer behoren tot de lagere sociale klasse en zijn extra kwetsbaar. De voorbeelden uit dit hoofdstuk laten zien dat extra waakzaamheid voor deze kwetsbare groep geboden is en aanvullende maatregelen noodzakelijk zijn om hen adequaat te beschermen.

## **4.2 DEELNAME AAN MEDISCH ONDERZOEK IS NIET ZONDER RISICO'S**

***Het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam verricht regelmatig medische trials in opdracht van farmaceutische bedrijven. Met medewerking van de hoogleraren wordt er op agressieve wijze aan marketing gedaan om het nieuwe middel in de pen te krijgen van huisartsen en medisch specialisten. Tijdens de medische trial en de eerste jaren van het gebruik van het nieuwe medicijn kunnen gebruikers risico's lopen. Bijwerkingen kunnen tot schade of tot de dood leiden.***

### **4.2.1 ONVEILIG STUDIEMEDICIJN CENTOXIN**

Centocor, het farmaceutisch biotechbedrijf van Hubert Schoemaker met een vestiging in Leiden, dacht begin jaren negentig een gouden product te hebben, Centoxin geheten. Sven Warnaar had van 1992 tot 1996 de dagelijkse leiding van de Leidse vestiging van Centocor. Warnaar in een interview: „Simplisme vierde in de biotech nog hoog-

tij. Ook was er een enorm optimisme van de kant van Hubert. Karakterologisch is hij een gokker en schuwt hij risico's niet. Om de concurrentie voor te blijven, gingen we voortijdig van start met grote patiëntstudies". Ook Jacques Fonteyne die destijds bij Centocor werkte, vindt dat er fouten zijn gemaakt. „Alles wat mis kon gaan, ging mis", aldus Fonteyne. „Ik was het helemaal niet eens met de agressieve marketing voor Centoxin en heb daar toen de consequenties uit getrokken". Het werd een fiasco voor Centocor. De Amerikaanse Food & Drug Administration verleende geen goedkeuring aan Centoxin (64). De laagopgeleide zwarte patiënte B. uit de Bijlmer, jonge moeder van drie kinderen waarvan de jongste dan een paar weken oud is, werd begin jaren '90 met medewerking van het AMC bijna het slachtoffer van de vorenstaande opzet van het bedrijf Centocor met dit studiemedicijn Centoxin.

### ***Casus patiënte B: centoxin – niet zonder risico – uitgetest op Bijlmerpatiënt***

Begin jaren negentig werd de laagopgeleide zwarte patiënte B. uit de Bijlmer, jonge moeder met drie jonge kinderen, met spoed opgenomen in het AMC vanwege een septische shock ten gevolge van nekkramp. Gelijk bij de opname werd ze door dr.S.J.H. van Deventer van het AMC geïncorporeerd in een medische trial met de experimentele middelen Centoxin (HA-1A) en chimerisch Anti-TNF. Doel van de studie was de veiligheid en de werking van het medicijn te onderzoeken. Haar behandelaar was tegelijk haar studiearts. Patiënte was subcomateus en kon niet over de trial beslissen. Pas nadat ze het studiemiddel gekregen had werd haar man gevraagd om het *Informed consent* te tekenen. Hij is laag geschoold, was in paniek en begreep de moeilijke Latijnse woorden niet maar vertrouwde de behandelende artsen. Nadat patiënte bij bewustzijn kwam besloot ze te stoppen met de klinische studie met Centoxin en chimerische Anti-TNF. Reden was dat er voor de medicijnstudie dagelijks tientallen buizen bloed van haar werd afgetapt wat tegen haar cultureel religieuze over-

tuiging indruisde. Bloed heeft een bijzondere betekenis voor grote groepen migranten. Zoals geregeld in het *informed consent* wilde patiënte tussentijds stoppen met de proef. Maar het AMC weigerde haar besluit te respecteren en uit te voeren. Haar man liet mij alsnog ingrijpen, waarna dokter S. J.H. Deventer van het AMC 'vloekend en tierend' tegen mij de medische trial met Centoxin alsnog staakte. Op hoge poten liet hij het AMC de Inspectie voor de Gezondheidszorg mijn hulpverlening aan patiënte B. toetsen.

Het AMC had haar via haar echtgenoot het volgende verzekerd in het *informed consent*: 'Als u besluit om niet mee te doen, zal dat geen nadelig gevolg hebben' en enkele alinea's verderop: 'Ook zou u antilichamen kunnen ontwikkelen tegen anti-TNF. Deze antilichamen zouden een ernstige allergische reactie kunnen veroorzaken als u in de toekomst muize antilichamen toegediend zou krijgen. U moet al uw artsen waarschuwen dat u muize antilichamen toegediend hebt gekregen. U zou ook antilichamen kunnen ontwikkelen tegen HA-1A (dwz Centoxin)'. Maar een paar dagen later schrijft het AMC (dr.S.J.H. van Deventer) mij als volgt: 'Omdat het geenszins de bedoeling is om patiënten door participatie aan een klinisch onderzoek in de moeilijkheden te brengen, heb ik er vrede mee als patiënte van verdere deelname afziet. Dit houdt wel in dat wij niet in staat zullen zijn om te onderzoeken of bij mevrouw B. antistoffen tegen muize-antilichamen in het bloed circuleren, of dat andere mogelijke bijwerkingen zijn opgetreden. Ik adviseer uw patiënte daarom om af te zien van behandeling met murine-antistoffen in de toekomst', aldus het AMC. In 1992 oordeelde de Amerikaanse *Food and Drug Administration*, die nieuwe medicijnen moet goedkeuren, dat de door Centocor aangeleverde wetenschappelijke gegevens te 'mager' zijn om het product tot de Amerikaanse markt toe te laten. Centocor moest aan de *FDA* nieuwe gegevens aanleveren. Centocor deed daarom een nieuwe dubbelblinde proef met Centoxin vergeleken met een onwerkzaam middel (placebo). Drieduizend patiënten zouden worden betrokken. Bij de eerste analyse van de intussen verzamelde onder-

zoeksgegevens door een onafhankelijke commissie van deskundigen bleek er sprake te zijn van oversterfte onder patiënten die Centoxin kregen (65).

Centoxin werd in januari 1993 wereldwijd door de producent teruggehaald, nadat in de Verenigde Staten in een groot onderzoek een onverwachte oversterfte was geconstateerd in een groep patiënten die wèl het middel kregen toegediend, maar die geen bloedvergiftiging (sepsis) door zogenoemde Gram-negatieve bacteriën hadden. Centoxin is speciaal bedoeld voor (operatie) patiënten met een Gram-negatieve sepsis. Het probleem is echter dat deze groep patiënten niet zo gemakkelijk is te onderscheiden van patiënten met sepsis als gevolg van een infectie met anderssoortige bacteriën. In de praktijk wordt Centoxin dan ook toegediend aan alle sepsis patiënten, onder wie een onbekend deel dat het middel dus eigenlijk niet nodig heeft (133). In 1993 besluit de Amerikaans-Nederlandse onderneming Centocor haar middel Centoxin tegen sepsis uit de handel te nemen. Mevrouw B. zal mogelijk haar hele leven nog risico's kunnen lopen van deze proef. Ze is nog niet helemaal door het oog van de naald gekropen tegen dit geweld van het medische machtsblok en het biotech bedrijf.

#### **4.2.2 GEEN NAZORG BIJ GEHOORSCHADE NA DEELNAME AAN MEDISCHE TRIAL**

Onder leiding van prof.dr. L. Aziz en prof.dr. J. Vreeken is een ongeschoolde illegale onverzekerde 23-jarige Ghanese patiënte in grote geldnood en acute medische nood min of meer emotioneel gedwongen om als proefpersoon mee te doen met een medische studie. Ze had geen geld om te kiezen voor een behandeling zonder trial. Haast alle regels van *informed consent* werden overtreden. Het experiment is gelukt maar de patiënte is door de zeer hoge doses van het medicijn kinine doof geworden. Haar gehoorzenuw raakte beschadigd en nabehandelingen kunnen door haar levenswijze als illegale, zonder vaste woon- en verblijfplaats, niet plaatsvinden. Patiënte is als illegale

vrouw rechteloos en ze kan geen aangifte doen van opzettelijk toegebrachte schade door artsen. Het AMC verzuimde goede afspraken te maken voor nazorg. De medisch coördinator van het AMC, dr. M. M.J. van Campen is op de hoogte van deze kwestie maar ondernam geen actie om herhaling te voorkomen.

#### **4.3 EXTRA MAATREGELEN NODIG VOOR INFORMED CONSENT BIJ PATIENTEN DIE NIET GOED NEDERLANDS SPREKEN**

***Artsen en medewerkers van ziekenhuizen zijn niet altijd goed op de hoogte van de werkwijze met patiënten die laaggeschoold zijn en geen Nederlands spreken, lezen en begrijpen, maar die wel zo wie zo moeten participeren in medische trials. Dat houdt het risico in dat patiënten hun schriftelijke toestemming verlenen, zonder te weten waarvoor zij tekenen. Het komt regelmatig voor dat patiënten toestemming verlenen, zonder dat zij zich bewust zijn waar zij voor getekend hebben.***

##### **4.3.1 HOOGLERAREN EMGO OVERTREDEN REGELS VAN INFORMED CONSENT VOOR ARBODIENST**

Onderwerp van onderzoek was of een laag (groep B) of hoog (groep C) intensief rugcholingsprogramma bij werknemers die verzuimen vanwege niet-specifieke lage rugklachten tot betere resultaten leidde dan de reguliere behandeling van de bedrijfsarts en huisarts (groep A). Dit onderzoek werd uitgevoerd door de Vrije Universiteit medisch centrum: afdeling Sociale Geneeskunde en het Instituut voor Extra Muraal Geneeskundig Onderzoek (EMGO) onder verantwoordelijkheid van directeur prof. dr. L.M.Bouter en plv. directeur prof. dr. G. van der Wal en TNO Arbeid uit Hoofddorp, in samenwerking met ArboNed en De Gezonde Zaak.

Het onderzoek werd inhoudelijk ondersteund door de afdeling Huis-

artsgeneeskunde van de Vrije Universiteit.

***Casus patient M: ondanks niet begrepen informatie  
4 jaar betrokken bij onderzoek***

Enkele jaren geleden werd de 35-jarige patiënt M uit de Bijlmer met rugklachten geïnccludeerd in de voornoemde trial. Hij had twee banen als schoonmaker in Amsterdam en in verband met de rugklachten liep hij in de ziektewet. Hij is sinds kort uit Pakistan overgekomen, is ongeschoold, spreekt Urdu en slecht Engels. Om zijn controlearts te overtuigen van de ernst van zijn ziekte consulteerde hij uiteindelijk de onderzoeksarts van de *EMGO*, aan de VU, Met de standaard *informed consent* procedure is de heer M betrokken in een 4 jaar durend onderzoek. De procedure voor het verkrijgen van toestemming van patiënt heeft haast alle regels en zorgvuldigheidseisen van de *informed consent* overtreden. Er was geen gekwalificeerde tolk aanwezig bij het gesprek. Hij kon niet in goed Nederlands of Engels adequaat communiceren. De uitgebreide informatiebrief die patiënt ontvangen had was in het Nederlands en de tekst was begrijpelijk voor studenten van het hoger onderwijs. Dit strookt niet met de Wet Inzake de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), die hulpverleners verplicht in begrijpelijke taal patiënten te informeren over de verschillende behandelingsopties om tot *informed consent* te komen (66). In Amsterdamse ziekenhuizen speelt dit een nog grotere rol dan elders.

**4.3.2 ZONDER MEDEWETEN BETROKKEN BIJ ONDERZOEK  
NAAR BLOEDVERLIES TIJDENS ZWANGERSCHAP**

De afdeling Verloskunde en Gynaecologie in het AMC overtreedt belangrijke wettelijke *privacy*-regels en regels van *informed consent*

bij het includeren in trials van zwangere vrouwen uit de Bijlmer die laag geschoold zijn en geen Nederlands spreken en schrijven. Achter de rug om van patiënten worden er via hun huisarts zonder *informed consent* privacy-gevoelige gegevens verzameld.

***Casus: laagopgeleide Spaanse vrouw betrokken bij ABIM onderzoek***

In maart 2000 komt van de artsen dr. M. Wieringa-de Waard en dr.J. Vos van bovengenoemde afdeling van het AMC over een laagopgeleide Spaanssprekende vrouw bij mij het volgende verzoek binnen: 'Geachte collega, Een van uw patiënten heeft meegewerkt aan het ABIM-onderzoek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd in het AMC en het OLVG onder vrouwen met bloedverlies in het eerste trimester van de zwangerschap. Bij uw patiënte was sprake van een vitale zwangerschap. Voor dit onderzoek is het voor ons van belang de uitkomst van de zwangerschap te weten. Hierover hebben wij uw patiënte, zoals met haar was afgesproken, een briefje gestuurd met een aantal vragen. Tot onze spijt kregen wij van haar geen bericht terug Wij hopen dat u de ons ontbrekende gegevens wilt toesturen.'

In dit geval was er geen sprake geweest van een *informed consent*, zodat dit verzoek niet legitiem was. Door niet te reageren tonen migranten hun weigering.

**4.4 PATIENTEN BETROKKEN BIJ MEDISCHE TRIALS ZONDER DAT ZIJ DAARVAN OP DE HOOGTE ZIJN**

***Patiënten die goed geschoold zijn, staan kritisch tegenover medisch onderzoek en laten zich niet makkelijk includeren in de proeven met medicijnen. Dit is een van de redenen dat medische trials ook in het geheim plaatsvinden.***

Het komt voor dat gezaghebbende universiteiten en instituten in Ne-

derland zonder toestemming van belanghebbenden hun bloedmonsters gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Zo moest minister Borst van Volksgezondheid haar eigen Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) op de vingers tikken. Midden 2000 werd bekend dat het RIVM zonder vooraf toestemming gevraagd te hebben van de ouders, zij bloedmonsters van hielprikjes van pasgeborenen had vrijgegeven voor wetenschappelijk onderzoek (67). Dit kwam pas aan het licht toen ze bij de ramp in Enschede deze monsters gingen gebruiken voor identificatie van slachtoffers, omdat koppeling mogelijk is met persoonsgegevens (68). De situatie bij het RIVM staat niet op zichzelf, zoals blijkt uit diverse voorbeelden waarbij patiënten betrokken bleken te zijn bij medische trials zonder dat zij daar van op de hoogte waren.

#### **4.4.1. BLOED AFTAPPEN ZONDER TOESTEMMING**

Hebben laagopgeleide en/of zwarte vrouwen nog rechten? Hier lees je over de hoogmoed van de arts, die zich een god waant. Deze casus roept veel ethische vragen op. „Van wie is het lichaam? Dat is de cruciale vraag bij de regulering van handel in menselijk weefsel”, zegt hoogleraar medische ethiek Donna Dickenson (69). Het AMC afdeling Verloskunde en Gynaecologie tapte in 2000, onder verantwoordelijkheid van prof. dr. O.P. Bleker en prof. dr. M.P.M. Burger zonder toestemming navelstrengbloed af van een kraamvrouw. Het bloed was bestemd voor de *Stichting Sanquin Bloedvoorziening* en *Bloedbank Leiden-Haaglanden*. Cellen uit het bloed worden geïsoleerd voor stamceltransplantaties of voor wetenschappelijk onderzoek in het kader van navelstreng bloedtransplantatie onder leiding van prof. dr. A. Brand.

##### ***Casus: zonder toestemming bloed aftappen uit navelstreng***

De 34-jarige analfabete moslima, een Pakistaanse barende vrouw uit de Bijlmer, sprak alleen Urdu, haar moedertaal. Ze werd niet geïnformeerd wat er zou gaan gebeuren en wat de

reden was voor het aftappen van haar navelstrengbloed. De toestemmingsverklaring is niet door haar getekend en ook de vragenlijst heeft zij niet ingevuld. (Deze vragenlijst hoort samen met de toestemmingsverklaring ingevuld te worden). Haar laagopgeleide Pakistaanse man (schoonmaker van beroep) die ook geen Nederlands sprak werd niet geïnformeerd over het aftappen van het navelstrengbloed voor stamceltransplantatie en wetenschappelijk onderzoek. Ze bleek geïnfecteerd te zijn. Via haar huisarts, die niet wist van het verzamelen van bloed voor de Leidse Bloedbank, moest zij op de hoogte gebracht worden dat ze besmet was met het hepatitis-C virus. Deze mededeling veroorzaakte frequente echte-lijke ruzies en spanningen en leidde uiteindelijk tot verhuizing van het gezin buiten de Bijlmermeer.

#### **4.4.2 ZWANGERE VROUWEN WORDEN ZONDER MEDEWETEN GETEST OP AIDS**

Reeds in 1993 had een arts van Ghanese afkomst, dr. Max Bedos Kyei, kritiek van ernstige aard op de afdeling Verloskunde en Gynaecologie van het AMC. De arts deed onderzoek naar de opvattingen van Ghanezen in Nederland over gezondheid en seksualiteit. Kyei: „Het Academisch Medisch Centrum test uit Afrika afkomstige zwangere vrouwen zonder hun medeweten op aids. De tests vinden plaats op de afdeling gynaecologie“ (70).

#### **4.4.3 BIJ TOEVAL ONTDEKT DAT ZONDER MEDEWETEN BLOED WAS AFGETAPT VOOR ONDERZOEK SPECIFIEK OP WEST-AFRIKANEN**

In de jaren negentig verleende onder voorzitterschap van prof. dr.C.J.Van Boxtel de Medisch Ethische Commissie van het AMC toe-

stemming aan mw. dr. A.Linssen, reumatoloog, voor het uitvoeren van een medische studie van oktober 1994 tot oktober 1997 specifiek op West-Afrikanen (Ghanezen, Surinamers). De HLA-B27 werkgroep waarin dr.Linssen betrokken was, stond onder leiding van prof. dr.T.E.W. Feltkamp, medisch immunoloog. Ook prof.dr.L.M. Bouter, was als epidemioloog bij dit onderzoek betrokken (later betrokken bij het epidemiologisch onderzoek onder de lotgenoten van de Bijlmer-vliegcramp).

Van ieder deelnemer was er een buis bloed nodig. Het was voor de wetenschappers een heel karwei om aan voldoende proefpersonen te komen binnen de gestelde termijn tot oktober 1997. In het lokale Bijlmerblad *de Echo* werd zelfs door het AMC een advertentie geplaatst met de volgende oproep: "GEVRAAGD vrijwilligers van Ghaneese en Surinaamse afkomst, voor een medisch onderzoek naar de erfelijkheid van en de relatie tussen rugpijn en oogziekten".

Het toezicht van de Medisch Ethische Commissie voor deze trial was niet adequaat. De kans was groot dat dit onderzoek zou mislukken wegens weinig Afro's die een buis bloed wilden afstaan; vele zwarten laten hun bloed niet makkelijk aftappen voor het conventionele medisch onderzoek; ze zien in hun bloed de zetel van ziel en bovennatuurlijke krachten van voorouders). De commissie kon niet voorkomen dat er bij de Surinaamse mw. S. uit de Bijlmer in het geheim (dus zonder haar toestemming) in dit kader bloed is afgetapt, omdat ze een zwarte is (Afro). Het gebeurde maakt dit duidelijk.

### ***Casus mevrouw S: bloed aftappen voor medisch onderzoek zonder haar toestemming***

Bij de zwarte bijna 50-jarige Bijlmer-patiënt mw.S., is zonder haar toestemming bloed afgetapt. Zij verklaarde het volgende. "Zonder mijn medeweten is in februari 1996 10 ml heparinebloed afgenomen voor een HLA-B27 studie. Als werknemer bij het Centraal Laboratorium van de Bloedtransfusiedienst kwam ik mijn eigen personalia tegen die bij de uitslag van een studiebloedonderzoek hoorden. Na enig zoekwerk kwam ik terecht bij de aanvrager, tevens coördinator van dit

onderzoek de reumatoloog mevr dr.A.Linssen. Dr.Linssen had dit bloed nodig voor een onderzoek onder West-Afrikanen. Ik heb haar op niet mis te verstane wijze duidelijk gemaakt dat ik dit ongehoord vind en het hier niet mee eens ben. Ik weet hoezeer de privacy van deelnemers aan dergelijke onderzoeken wordt beschermd en hoe belangrijk het is om zorgvuldig met materiaal en privégegevens van personen om te gaan. Een eerste vereiste is dat betrokkene volledig op de hoogte is en duidelijk toestemming verleent. Gelukkig wonen we in een land waar je voor je recht op privacy kan opkomen wanneer deze geschonden wordt". Dokter Linssen heeft in een ruim een uur durend gesprek getracht haar verontschuldiging aan te bieden en gezegd dat het een vergissing was van de analiste die het bloed afgenomen had. Volgens haar hadden de analisten de opdracht om patiënten die hiervoor in aanmerking komen duidelijk te informeren en toestemming te vragen.

Desondanks wilde deze patiënte het er niet bij laten zitten en daarom heeft zij mij als voorzitter van de Stichting Rechtsbescherming Allochtonen benaderd om te onderzoeken of er niet meer personen, al dan niet allochtoon, op deze wijze misbruikt zijn voor dit onderzoek. Ik heb mij daarom tot het AMC gewend, waarop een reactie kwam van dokter Linssen. Zij ging opmerkelijk om de hete brij heen draaien en wilde niet erkennen dat er grote fouten zijn gemaakt. Het slachtoffer was hierop helemaal niet gerustgesteld. "integendeel mijn irritatie en twijfels zijn aangewakkerd. Ik ben niet overtuigd dat de privacybescherming gewaarborgd is, gezien de vrij simpele wijze waarop ik mijn gegevens, gekoppeld aan dit onderzoek, puur door toeval voorgeschoteld kreeg. Alle regels die volgens het protocol HLA-B27 en HLA-B27 geassocieerde ziekten bij West-Afrikanen gevolgd zouden moeten worden zijn genegeerd, vanaf het moment van rekrutering tot de verwerking van de persoonlijke gegevens van ondergetekende", aldus mevr. S en zij vraagt om een nadere reactie. Op het bovenstaande reageerde in januari 1997 mw. dr. A. Linssen wederom heel formeel zoals het protocol op papier staat. Zoals ik in deze publicatie

aantoon gaat het in de praktijk zodanig anders, dat er vele wettelijke regels overtreden worden en het blinde vertrouwen van zwarten in de medische stand misbruikt wordt. Patiënte ging emotioneel sterk achteruit waarna ik haar adviseerde er een punt achter te zetten. Het was vechten tegen de bierkaai en zij was degene die verloren had. En om erger te voorkomen stemde patiënte met een bittere smaak toe de kwestie te laten liggen zoals het begonnen was. Ik liet het AMC dit schriftelijk weten. Het ziekenhuis was opgelucht. "Vanwege mijn functie op het CLB ben ik er toevallig achter gekomen dat daar mijn gegevens en materiaal misbruikt waren. Had ik daar niet gewerkt dan was ik daar nooit achter gekomen. Bovendien was ik tot twee maanden na de onrechtmatige bloedafname nog niet ingelicht door de onderzoeker. Deze zaak is voor mij afgedaan. Ik heb er wel een bittere smaak van overgehouden", aldus de zwaar getraumatiseerde zwarte patiënte S.

Vreemd genoeg heeft het AMC de Inspectie Gezondheidszorg van deze zaak niet op de hoogte gebracht.

#### **4.5 DEELNAME AAN MEDISCHE TRIAL AANNEMELIJK**

***In mijn praktijk ben ik verschillende situaties tegengekomen, waarbij het aannemelijk is dat de patiënt zonder dat hij of zij het wist betrokken is geweest bij medisch onderzoek. De volgende casussen zijn daarvan voorbeelden.***

#### 4.5.1 CLEXANE WAARSCHIJNLIJK IN HET KADER VAN EEN MEDISCHE TRIAL

Het volgende heeft plaatsgevonden.

***Casus patiënt R, kreeg Clexane waarschijnlijk voorgeschreven in het kader van een medische trial***

Eind 1992 verwees ik de heer R, een 48-jarige patiënt van Surinaamse afkomst, in verband met trombose naar het OLVG in Amsterdam voor verdere diagnostiek en behandeling. Hij werd opgenomen en behandeld met heparine en sintrommitis, twee conventionele middelen. Om recidive te voorkomen werd tenslotte door de artsen aan hem Clexane meegegeven om zichzelf thuis te injecteren. Patiënt werd op 8 januari 1993 ontslagen. Er traden echter opnieuw recidiverende longembolieën op en de heer R. werd op 18 januari 1993 met spoed opgenomen en tenslotte overgeplaatst naar de Intensive Care Unit en behandeld met heparine intraveneus. Het mocht echter niet meer baten. Twee dagen later was patiënt overleden.

Het is aannemelijk dat het middel Clexane is voorgeschreven ten behoeve van een medische trial. Op dat moment liep in het AMC ook een zelfde trial, maar dan met Fragmin (vergelijkbaar met Clexane). Conventionele therapie had namelijk moeten inhouden het continueren van het middel sintrommitis in de thuissituatie. In deze toestand had hij nooit op deze wijze met Clexane behandeld moeten worden. Clexane is net als Fragmin een laag moleculair gewicht heparine. Op dat moment was het middel Clexane in Nederland alleen geregistreerd voor andere medische situaties (71). Er was geen indicatie om patiënt R met Clexane in de thuissituatie te behandelen.

Dr. H. van Bronswijk, Hoofd afdeling Klinische Beoordelingen van het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen, schrijft: 'Echter, een geregistreerd product kan voor een niet geregistreerde indicatie, in het kader van een onderzoeksprotocol, worden toegediend aan pa-

tiënten, uiteraard met toestemming van de betreffende persoon (69). Daarvan was echter in het OLVG op dat moment geen sprake, aldus de directie van het OLVG. In een verklaring aan de Inspecteur Gezondheidszorg wordt gesteld dat in het OLVG geen wetenschappelijk onderzoek lopende was met Fragmin (72).

#### **4.6 PARLEMENTAIR ONDERZOEK NODIG OM UIT TE WIJZEN OF PATIENTEN IN HET GEHEIM BETROKKEN ZIJN GEWEEST BIJ MEDISCHE TRIALS MET MOSLIMS**

***Moslims zijn goede trial-kandidaten. Als de trial slecht afloopt en ze komen te overlijden volgt er zelden een klacht of een rechtszaak. Het was immers de 'wil van Allah'.***

***Een Parlementair onderzoek moet uitwijzen of onderstaande hartpatiënten in het geheim (zonder informed consent en zonder zijn toestemming) geïncludeerd zijn geworden in medische trials. De ene situatie speelt in het AMC, onder verantwoordelijkheid van prof. dr. A.J. Dunning en prof. K.I. Lie, de andere in het Andreas Ziekenhuis, onder leiding van dr. A. Vermeulen en de Vrije Universiteit in medische trials. Eén patiënt is overleden. Indien de vermoedens juist blijkt te zijn, dan hebben patiënten uit de Bijlmer onnodig groot risico's gelopen. Het overlijden van een patiënt had mogelijk kunnen worden voorkomen.***

##### **4.6.1 GEHEIME HART TRIAL MET LAAGOPGELEIDE ZWARTE MOSLIM**

***Casus 1 voor parlementair onderzoek: Maagpatiënt A, een zwarte moslim uit de Bijlmer, krijgt aspirine voor hartklachten en geen hartoperatie***

Begin 1993 kreeg een zwarte 46-jarige moslimman uit de Bijlmer pijn op de borst. In het Academisch Medisch Centrum

(AMC) in Amsterdam Zuidoost volgde een spoedopname en verdere evaluatie. Sinds begin jaren tachtig was de man bekend met maagzweren waarvoor hij Tagamet gebruikte. In het ziekenhuis stelt men een nieuw angina pectoris en een klein hartinfarct vast (subendocardiaal, non Q-wave myocardinfarct, CK-MB 24 U/l). Patiënt wordt met medicijnen behandeld. De nieuwe hartpatiënt kreeg een betta- en een calcium-blokker en als bloedverdunner aspirine (Ascal) voorgeschreven. Aspirine is bij maagzweerpatiënten gecontraïndiceerd, het komt neer op blussen van een brand met benzine! Voor verdere revalidatie volgt opname van een week in het Andreas ziekenhuis (AZ) in Amsterdam. Het AMC adviseerde een inspanningstest na de revalidatieperiode en schreef het AMC dat 'uiteraard hartcatheterisatie zou worden overwogen, indien patiënt recidief angineuze klachten zou krijgen (na overleg).' De reden en achtergrond van dit 'overleg' van de artsen onderling blijven duister en zijn voor velerlei interpretaties vatbaar. Gezien de jonge leeftijd moest er niet meer worden 'overwogen' maar was er een indicatie voor hartcatheterisatie. Echter was de kans groot dat er zodanige afwijkingen van hartvaten gevonden zou worden die een bypass-hartoperatie noodzakelijk zou maken. Patiënt zou dan niet meer geschikt zijn als 'aspirine (Ascal)'-deelnemer in combinatie met een betta- of calcium-blokker in een trial (kiezen tussen aspirine en bypass-hartoperatie) waar er voor hem de medicamenteuze therapie gekozen was.

Een reden om het hart van patiënt niet gelijk te katheteriseren en te handelen aan de hand van de uitkomst, m.n. dotteren tijdens deze opname heeft het AMC aan zijn huisarts niet gegeven, terwijl dit wel gebeurt met hartpatiënten met een andere diagnose. Sinds de vestiging van het AMC begin jaren tachtig wordt er gekatheteriseerd en gedotterd bij voormelde categorie patiënten (134).

Na dit hartinfarct had hij enkele malen met name bij inspanning kortdurend krampende pijn op de borst.

Een jaar na het eerste kleine hartinfarct werd de heer A. wederom met spoed opgenomen op een Eerste Harthulp (EHH) van het AMC. Op de EHH ontwikkelde hij gedurende twee uur pijn op de borst, uitstralend naar de kaken zonder reactie op nitroglycerine. Tevens raakte hij gedurende 20 seconden bewusteloos. Patiënt werd op de eerste hulp wederom met medicijnen gestabiliseerd. Er was sprake van een dreigend hartinfarct. Er volgde overplaatsing naar het Andreas Ziekenhuis voor behandeling en hartkatheterisatie. Na vier dagen volgde ontslag uit het ziekenhuis en de hartkatheterisatie kon niet plaatsvinden (?). Zes weken later collabeerde de heer A. tijdens het bidden in de Amsterdamse moskee Tai-bah. Voor de derde keer volgde er een spoedopname op de EHH van het AMC, echter was er volgens de cardiologen sprake geweest van een vasovagale collaps (flauwvallen). Al die tijd moest hij met een aspirine-preparaat doorgaan ondanks het feit dat hij erge maagpijn kreeg, die hij van de artsen moest verhelpen met Tagamet (zuurremmer). Zestien maanden na de diagnose klein hartinfarct werd eindelijk in het Andreas ziekenhuis de hartkatheterisatie verricht.

Geconcludeerd werd dat er sprake is van een oud onderwand infarct en ernstig drietaks coronarialijden. Het advies van de cardioloog luidde: met voorrang bypass-operatie met omlleidingen (CABG). De heer A werd verwezen naar de Vrije Universiteit (VU). Patiënt werd besproken in het hartteam van de VU. Dit team besloot patiënt op de wachtlijst van de hartoperaties te plaatsen. De maanden hierna volgde er een zeer moeilijke en stressvolle periode voor de heer A, zijn gezin, familie, geloofsgenoten en huisarts. Hij kreeg pijn op de borst (angina pectoris) bij geringe inspanning. Na een half jaar wachten deden de behandelende medisch specialisten van het Andreas Ziekenhuis wederom een dringend verzoek aan het hartteam van de VU om patiënt en zijn gezin tegemoet te komen en hem te opereren. De angst was te snijden

in dit gezin en de hele buurt en moskeegangers leefden met hem mee. Dagelijks werd er geïnformeerd naar zijn toestand en of hij nog leefde. Bij overmaat van ramp ontwikkelde zich bij hem, waarschijnlijk door de enorme stress, een type II diabetes mellitus en verergerde zich de oude maagklachten. Echter werd patiënt op de lijst steeds teruggeplaatst voor andere patiënten met voorrang. Eindelijk, na tien maanden wachten werd patiënt opgeroepen door de afdeling Cardiochirurgie van de VU en verwezen naar de internist voor pre-operatief onderzoek in verband met een maagkwaal in het verleden. De maag bleek ontstoken te zijn. Hij werd medicamenteus behandeld. Er was geen contra-indicatie voor de bypass operatie. Toch werd patiënt op de wachtlijst wederom teruggeplaatst en bij geringe inspanning kreeg hij angina pectoris (pijn op de borst). Elk moment kon hij een groot hartinfarct krijgen. Ten einde raad deed zijn huisarts een beroep op de directeur van de Nederlandse Hartstichting om voor de patiënt te bemiddelen. De heer Manger Cats van de Hartstichting liet weten dat het in Nederland haast nooit voorkomt dat een hartpatiënt langer dan een jaar op de wachtlijst staat voor een bypass maar dat hij weinig voor patiënt kon doen. De huisarts wendde zich tot de behandelende cardioloog in het Andreas Ziekenhuis die patiënt verwezen had om te onderhandelen met het CABG-team van de VU. Het is nu een kwestie van leven en dood geworden. Elk moment kon patiënt dood neervallen in het bijzijn van vrouw en schoolgaande kinderen. Na dertien maanden wachten deed zijn behandelende cardioloog, dr.A.Vermeulen van het Andreas Ziekenhuis een dringend verzoek aan het hartoperatieteam van de VU: 'Nog steeds ernstige angina pectoris, thans goed ingestelde diabetes mellitus en ik verzoek u zijn lange wachttijd in aanmerking te willen nemen.' Helaas, het mocht niet baten, alsof het verzoek aan dove-mansoren was gericht. De weken hierna is patiënt, zijn gezin, familie en medegeloofsgenoten door een hel gegaan. Ik

moest frequent de spanning binnen het gezin gaan ontladen. Na totaal 15 maanden wachten was de maat voor de heer A vol en kwam hij huilend mijn spreekkamer binnen. Ik belde de cardio-chirurg dr. Witkop van de VU voor overleg. De chirurg deelde mij mee dat patiënt A een paar keer een andere patiënt met grotere spoed voorrang moest geven. De uiteenzetting van de uit de hand gelopen situatie bij de heer A en zijn omgeving en een verzoek rekening te willen houden met het advies van 15 maanden geleden van zijn cardioloog hem met voorrang te willen opereren kon de cardioloog niet op andere gedachten brengen. Ik deelde de hartchirurg toen mee om zijn beslissing om patiënt A niet op korte termijn te kunnen opereren een openbare discussie van te willen maken via het dagblad de Telegraaf. Nog dezelfde week werd patiënt opgenomen en geopereerd.

Na deze ingreep werd de aspirine gestaakt en gebruikte hij de conventionele bloedverdunner Sintrommitis.

Op een vrijdag in 2007, na het gebed in moskee Taibah in Amsterdam, kwam ik hem tegen. Hij maakt het nog steeds goed en is een tevreden mens. Het was de wil van Allah dat het vorenstaande zo moest lopen.

Het blijft een raadsel waarom het AMC tien jaar geleden besloten had om deze patiënt niet binnen twee dagen te dotteren maar met medicijnen te behandelen.

Patiënt werd 65 weken aan het lijntje gehouden en pas geopereerd toen hij liet weten zijn grieven aan de pers te gaan mededelen.

In verband met datgene wat nu omtrent hem bekend is geworden en naar aanleiding van publicaties van het AMC (73 en 74) en de details van de andere casussen in dit hoofdstuk, kan worden afgevraagd of patiënt zonder zijn toestemming (zonder informed consent) betrokken werd in een medische trial van het AMC. Enkele jaren later hadden cardiologen van het AMC bij een andere patiënt, de heer N., autochtoon en goed opgeleid, ook een non-q-wave myocardiinfarct vastgesteld, zoals bij deze moslim, hartpatiënt A. De heer N is toen zorgvuldig volgens protocol na tekenen van de *informed consent*

geïnccludeerd in een vergelijkbare trial die één jaar had geduurd. Hij was behandeld met 75 mg clopidogrel of placebo, toegevoegd aan aspirine. Het betrof een internationaal, dubbelblind onderzoek met het middel clopidogrel (Plavix), een nieuwe trombocytenaggregatiemmer. Het doel van dit onderzoek was het bepalen van de veiligheid en effectiviteit van clopidogrel in combinatie met aspirine (ook door onderstaande patiënt gebruikt), in vergelijking met patiënten die verder alle geëigende medicatie krijgen voor instabiele angina pectoris. Volgens de AMC-cardiologen vond de medische trial plaats in het kader van de secundaire preventie van ischaemische gebeurtenissen bij patiënten met instabiele angina pectoris / non-q-wave myocardinfarct.

Patiënt P voldeed aan de meerderheid van de inclusiecriteria en de onderlinge verwijzing en correspondentie tussen het AMC, Andreas Ziekenhuis en VUmc roepen vragen op.

In het hierna vermelde publicatie van 15 september 2005 van het grote cardiologisch onderzoek van het AMC is de verklaring van de onderzoeksleider van de ICTUS-studie, dr. Rob de Winter, klare en duidelijke taal: 'Voor patiënten met een acuut infarct (auteur: zoals bij voornoemde patiënt) blijft direct dotteren veruit het beste' (135).

#### **4.6.2 ZWARTE MOSLIM NIET OPGENOMEN MET HARTKLACHTEN EN OVERLEDEN**

##### ***Casus 2 voor parlementair onderzoek: patiënt R, een 80 jarige zwarte moslim uit de Bijlmer, niet opgenomen met hartklachten en overleden***

Eind oktober 1996 wordt de heer R, een 80-jarige zwarte moslim uit de Bijlmer, met typische klachten die op een dreigend hartinfarct leken gepresenteerd op de Eerste Harthulp van het AMC. Deze afdeling stond onder verantwoordelijkheid van prof. dr. K.I. Lie. Patiënt werd met pijn op de borst naar huis gestuurd met als diagnose: 'atypische thoracale pijn, geen angina pectoris.' De pijn is niet verdwenen en vijf

weken later kreeg patiënt een hartinfarct. En na twee maanden is patiënt bezweken aan de gevolgen van andere complicaties.

De conclusie van 'atypische pijn' trok het AMC op grond van anamnese, lichamelijk onderzoek en een ECG. De anamnese stelde weinig voor. Laboratorium onderzoek en echocardiografie werden niet verricht. Men zou zich kunnen afvragen of het vorenstaande gebeurd is in het kader van een medische trial. Er was namelijk alle reden om hem zorgvuldiger te onderzoeken op (dreigend) hartinfarct. Patiënt was sinds 1970 bekend met diabetes mellitus type II en in 1990 werd hij hiervoor insuline afhankelijk. Ook was hij bekend met nefropathie (kreatinine 240  $\mu\text{mol/l}$ ), hypertensie en angina pectoris waarvoor hij nitrobaat gebruikte.

Een uur voor de presentatie kreeg de heer R. een zweterig gevoel, dat hij niet herkende als een hypoglycaemie. Na een maaltijd zakte de zweterigheid af, doch kreeg hij in rust een drukkend gevoel op de linker thoraxhelft, zonder uitstraling. De pijn persisteerde ongeveer 15 minuten. Omdat patiënt geen nitrobaat meer had, belde hij de ambulance. Nadat patiënt in de ambulance nitrospray was verstrekt, verdween de pijn geheel. Echter, dit is een typische aanwijzing voor angina pectoris, dus pijn ten gevolge van cardiale ischaemie. Bij presentatie op de Eerste Harthulp was de heer R pijnvrij, maar bij bewegen had hij weer pijn. Bij binnenkomst was de ECG abnormaal. Laboratorium onderzoek werd om niet duidelijke reden niet verricht: dus geen bepaling van glucose spiegel, CK-MB gehalte, nier- en leverfunctie, etc. Ook een echocardiogram werd niet gemaakt. Het AMC observeerde patiënt R. gedurende enige tijd. Ook na mobiliseren verdween de pijn niet. En toch interpreteerde het ziekenhuis de pijn als niet passend bij cardiale ischaemie. Hij mocht naar huis en voor verdere follow up werd hij naar zijn internist verwezen.

Vijf weken later kreeg de heer R weer dezelfde pijn, maar iets

heviger. Nu werd hij op de afdeling cardiologie in het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) in Amsterdam opgenomen. Na evaluatie werd de diagnose 'groot antero-apicaal hartinfarct' gesteld. Patiënt kreeg een stent in de kransslagader. Later traden er complicaties op ten gevolge van een galblaasontsteking en ten gevolge daarvan ontsteking van de alvleesklier. Uiteindelijk is patiënt R. zeer lijdzaam overleden. De familie laat de kwestie hierbij rusten. Volgens hen was het de wil van Allah. De zoon is leider van de grootste moslimgemeenschap en de grootste moskee in Nederland. Toen ik als tiener een zwervend bestaan in Suriname leidde, heb ik voor hem mogen sjuouwen om te kunnen overleven.

***Zonder onafhankelijk onderzoek onder ede (in verband met het beroepsgeheim en de privacywetgeving een parlementair onderzoek) zullen de openstaande vragen moeilijk beantwoord kunnen worden omdat deze documenten niet in het patiëntendossier van de huisarts vermeld worden.***

#### **4.7 ONVOLDOENDE CONTROLE OP DE UITVOERING: ZIEKENHUIZEN NIET OP DE HOOGTE VAN TRIALS**

***Ziekenhuizen zijn zich lang niet altijd bewust van het feit dat er artsen binnen de muren en buiten de officiële richtlijnen van de METC zonder toestemming van de Ethische Commissie bezig zijn met medische trials voor het bedrijfsleven. Dit levert geld op voor de onderzoekers dat buiten het zicht blijft van het bestuur en/of de METC van het ziekenhuis.***

##### **4.7.1 MEDISCHE TRIAL NIET BEKEND BIJ DIRECTIE VU ZIEKENHUIS**

Op de Vrije Universiteit in Amsterdam werd ik jaren geleden, omdat ik een zwarte ben en dus mogelijk voldeed aan een bepaald criterium

van de proef, bijna geïnccludeerd in een illegale medische trial. Het betrof onderzoek dat werd uitgevoerd onder leiding van dr. R.J.F. Felt – Bersma, afdeling gastro-enterologie. De onderzoekers hadden deze medische trial niet mogen uitvoeren. Het onderzoek met proefpersonen was nog niet ingediend bij de subcommissie van de Ethische Commissie en dus ook nog niet beoordeeld en goedgekeurd door de subcommissie van de VU. Bij de ethische subcommissie was deze trial niet bekend. Ondanks dit gegeven was de trial reeds minstens een half jaar aan de gang. Het volgende is gebeurd.

Ik zat samen met enkele autochtone patiënten in de wachtkamer op de polikliniek Interne Geneeskunde van de VU voor het ondergaan van een maagonderzoek. Alle wachtenden moesten het zelfde onderzoek ondergaan. Mijn afspraak was een later tijdstip, maar ik werd door dr. Mulder vóór de andere patiënten geselecteerd en meegenomen naar een kamer. Later besepte ik dat de arts specifiek op zoek was naar zwarte patiënten. Ze vroeg me om vóór het onderzoek waarvoor ik gekomen was, vrijwillig mee te doen met een onderzoek met instrumenten die via de anus naar binnen gevoerd zou worden. Pas toen ik vragen ging stellen of dit onderzoek ook standaard was op de VU voor mensen die zich melden voor een maagonderzoek, liet zij weten dat dit onderzoek in het kader van een studie gedaan moest worden. Ik vroeg om schriftelijke informatie en die had ze niet. Er ging een belletje bij me rinkelen en ik informeerde of er *informed consent* getekend moest worden. Ook dat kon niet. Ik was verontwaardigd en liet dr. Mulder weten dat ik niet wilde meedoen. Ik richtte me tot de klachtencommissie van de VU. Echter kreeg ik de indruk dat dr. E.J. Janson (assistent directeur patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek) de kwestie bagatelliseerde. Hij wilde naar mijn indruk niet de juiste maatregelen treffen. Er was geen garantie dat de onderzoekers niet in herhaling zouden vervallen en dat de toezicht van de Ethische Commissie op wetenschappelijk onderzoekers verbeterd zou worden. Daarom heb ik mij tot het Openbaar Ministerie en tot

Inspectie van de Gezondheidszorg gewend. Het Openbaar ministerie concludeerde 'op grond van de door u aangedragen feiten en op grond van het advies van de Geneeskundig Inspecteur ben ik van mening dat er geen strafbare feiten zijn gepleegd en derhalve dat er geen reden is voor het instellen van strafvervolgning'. Desondanks heeft mijn klacht wel zin gehad. Want het openbaar ministerie vervolgt: 'Overigens heeft uw handelen tot gevolg gehad dat de directie van het VU-ziekenhuis onmiddellijk en adequaat actie heeft ondernomen die ertoe heeft geleid dat alle door u gemelde activiteiten met onmiddellijke ingang zijn gestaakt.' (75)

Later meldde de 35-jarige zwarte mevrouw P zich bij mij. Pas toen mijn geval in de openbaarheid kwam werd zij ervan bewust dat het onderzoek waarin de VU haar heeft laten participeren, niet standaard hoorde bij het maagonderzoek, maar dat dit gebeurd was in het kader van een medische trial. Haar verhaal was haast precies hetzelfde wat ik als zwarte had meegemaakt. Zij was heel kwaad op de VU en de artsen. Haar vertrouwen in de medische wetenschap had een flinke deuk opgelopen.

#### **4.7.2 ONDANKS UITSPRAKEN PRIKASSISTENT ONTKENT ZIEKENHUIS TRIAL**

Later ben ik - als voorzitter van de *Stichting Rechtsbescherming Gezondheidszorg Allochtonen* - benaderd door mevrouw K, een 60-jarige Afro-vrouw (foto achterflap). Haar verhaal was als volgt.

##### ***Casus mevrouw K: extra bloed aftappen voor medisch onderzoek op zwarte mensen***

In januari 2003 was er in het Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit (VU, bloedafname laboratorium) zonder haar toestemming bloed afgetapt. Voor de internist moest ze sedert jaren regelmatig bloed laten afnemen voor dezelfde bepalingen ter controle van dezelfde aandoening, altijd drie buisjes bloed. Op de betreffende dag zijn er vijf afgenomen.

Na de afname vroeg zij aan de 'prikassistente' waarom er twee extra buisjes zijn afgenomen. De priklaborante deelde haar mee dat men het extra bloed nodig had voor een medische trial op zwarte mensen (allochtonen). Mevrouw K 'ontplofte' van woede en vroeg haar waarom ze dan niet eerst haar toestemming had gevraagd. De assistente beloofde haar bloed dan te zullen weggooien. De boosheid van mevrouw K werd hierdoor nog erger omdat ze zeer zuinig is op haar bloed is en ze zo haar eigen ideeën heeft omtrent bloed en gezondheid. Ook is ze tegen onderzoeken specifiek op zwarte mensen gericht.

Het slachtoffer, patiënte K, vroeg mij haar te helpen om te achterhalen waarom de artsen dat hadden gedaan en wat ze met haar bloed zouden doen. Patiënte was door deze handelwijze behoorlijk overstuur. Ze moest er vaak aan denken met de nodige emotionele belasting als ze het laboratorium moet bezoeken voor bloedafname.

Begin augustus 2003 richtte ik me schriftelijk tot het bureau Medische Zaken van de Medisch Ethisch Toetsings Commissie van de VU. De klacht is heel formeel afgehandeld. In een antwoord liet de Toetsingscommissie weten 'dat het gebeurde zoals patiënte K mij liet beschrijven bij de secretaris van de METC niet bekend is'. Verder liet de METC weten dat mevrouw K niet meegedaan heeft aan een dergelijk onderzoek omdat er ten tijde van de bloedafname geen medisch wetenschappelijk onderzoek dat specifiek is gericht op allochtonen heeft gelopen (en momenteel ook niet loopt). Er volgde een formele uitleg van de te tekenen *informed consent* indien mevrouw K wel meegedaan zou hebben met een wetenschappelijk onderzoek. En omdat ze niet getekend heeft, is dan volgens de VU, patiënte dan ook niet betrokken geweest bij een medische trial. VU-METC: 'Verder is het zo dat alvorens een patiënt kan meedoen aan een door de commissie goedgekeurd medisch wetenschappelijk onderzoek het uitdrukkelijk beleid is een eventuele deelname inhoudt. Als de patiënt vervolgens besluit deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek zal hij of zij een formulier moeten ondertekenen waarmee hij of zij aangeeft kennis te hebben genomen van het feit dat het om een wetenschap-

pelijk onderzoek gaat, dat de opzet van het onderzoek duidelijk is en dat de deelname vrijwillig is. Als mevrouw K geïncludeerd was in een wetenschappelijk onderzoek dan had zij informatie moeten ontvangen en een toestemmingsformulier moeten ondertekenen.’

Onderzoek met een confrontatie van betrokkenen, met name mevrouw K en de prikassistente, is niet gebeurd. Patiënte blijft volharden aan haar verklaring van het gebeurde bij het priklaboratorium en de mededeling van de prikassistente. Mijn eigen ervaring en die van de andere Afro-patiënte op de afdeling maag/darm-ziekten bevestigen de ervaring van mevrouw K.

Naar aanleiding van de kwestie in 1997 omtrent onderzoekster dr. A. Linssen, verklaarden de Senior Stafmedewerker Medische Zaken van het AMC, dr. A. Wiegman, kinderarts, en de juriste en ambtelijk secretaris van de Medisch Ethische Commissie (MEC) van het AMC, mw. M.v.d. Hulst aan mij, dat de MEC uitvoerige toetsing van het protocol vooraf verricht, *maar dat de MEC geen toezicht op de naleving houdt* en dat de MEC naleving uiteraard wel als voorwaarde voor goedkeuring stelt (AMC, Concernstaf Patiëntenzorg, kenmerk: 97.21.050).

#### **4.8 TRIALS WAARBIJ DE PATIENT ZICH NIET ZONDER RISICO KAN TERUGTREKKEN DIENEN NIET TE WORDEN GOEDGEKEURD**

***Artsen en medewerkers van ziekenhuizen zijn niet altijd goed op de hoogte van de werkwijze met patiënten die laaggeschoold zijn en geen Nederlands spreken, lezen en begrijpen, maar die wel zo wie zo moeten participeren in medische trials. Dat houdt het risico in dat patiënten hun schriftelijke toestemming verlenen, zonder te weten waarvoor zij tekenen. Het komt voor dat zij – wanneer zij alsnog begrijpen dat zij meedoen aan een medisch experiment – hier mee willen stoppen. Een experiment waarbij de patiënt zich niet te allen tijde zonder risico kan terugtrekken zou niet mogen worden goedgekeurd.***

#### **4.8.1 SCHENDING INFORMED CONSENT EN DAARNA RISICO BIJ STOPZETTING DEELNAME EXPERIMENT**

Het AMC heeft de heer P, een Spaans sprekende 25-jarige man uit de Bijlmer met een levensgevaarlijke longembolie ten gevolge van een flinke messteek bij een beroving zonder zijn vrije wil en zonder een gekwalificeerde tolk laten participeren in een medische trial. Het betrof de IPET-studie, een prospectieve open gerandomiseerde studie naar het effect en de behandeling met laag moleculair gewichtsheparine (Fragmin, antistollingsmiddel) versus de conventionele heparine therapie. De studie is goedgekeurd door de Medisch Ethische Commissie van het AMC.

##### ***Casus patiënt P, schending regels informed consent***

Wat er in eerste instantie gebeurd is wordt duidelijk uit het relaas van mevrouw Y, die in deze zaak door de politie is opgeroepen om een verklaring af te geven.

‘Op 22 mei 1993 ben ik met A naar het AMC geweest om op bezoek te gaan bij zijn broer (nb: de heer P). Mijn dochter was ook in ons gezelschap. In het ziekenhuis heb ik voor het eerst met de heer P kennis gemaakt. De voertaal was meer Spaans en een beetje Engels. Ik kan de Spaanse taal heel goed volgen en ook spreken. Ik begrijp van P. dat de artsen een longembolie hadden geconstateerd. Bij binnenkomst zag ik dat hij mij een enveloppe gaf, wit van kleur. Ik begreep van hem dat hij die dag, in de ochtend dit had gekregen van iemand uit het ziekenhuis. Ik zag dat de inhoud van deze brief in het Nederlands gesteld was. Hij vroeg aan mij om de inhoud voor hem te willen vertalen. Kort gezegd kwam de inhoud hierop neer, dat er twee behandelingsmethoden waren, de eerste was een die reeds jaren in gebruik was, maar die zou wat langdurig zijn, maar wel effectief en de tweede, een nieuwe methode, die zeer snel zou werken, maar met het risico van bloedingen. Deze methode, was alleen maar volgens het schrijven op dieren uitgeteerd. Ik vertelde de

inhoud van de brief aan hem in de Spaanse taal. Ik hoorde gelijk dat P tegen mij zei: "Nee niet de methode van de dieren". Ik gaf hem desgevraagd ook het advies om deze methode niet te doen. Verder stond er in de brief dat later op de dag hij een keus moest maken uit twee gesloten couverts en dan zou er volgens mijn idee, een soort van lotto moeten plaatsvinden, welke methode hij zou trekken, die zou dan plaatsvinden. Toen de heer P dit hoorde zei hij 'nee dit wil ik niet, ik laat geen experimenten op mijn lichaam toe! Ook zijn jongere broer was hier erg kwaad over.

P had goed de indruk wat de bedoeling was. Van deze hele discussie was een verpleegkundige getuige, deze verliet de kamer en kwam na enige tijd weer terug. Hij zei, ik heb alles gehoord en alles is al in gereedheid gebracht want de dokter komt zo. Deze man deelde mij mede, dat het een hele bedoening was om de zaak weer terug te draaien. Ik had toen al de indruk dat er al een keus was gemaakt en wel niet door de heer P, maar door de artsen. Na ongeveer tien minuten kwam er een vrouwelijk arts bij mij. Ik sprak mijn verontrusting uit over de op mij afgekomen procedure. Ze zei tegen mij dat alles al in gereedheid stond. Ik vroeg haar of de heer P iets getekend had, dat hij het eens was met de te volgen procedure. Ik vroeg haar welke methode werd gebruikt, waarbij zij tegen mij zei, dat ze wel wisten in het AMC wat ze moeten doen. Ik deelde haar mede, dat de heer P de nieuwe methode niet wenste, waarop ze weer zei, wij weten heus wel wat wij doen. Waarop ik haar weer mededeelde dat hij niet de proefmethode wilde maar de normale gebruikte methode. Ik zag dat ze met een papier voor hem stond en de heer P mededeelde dat hij moest tekenen, met de woorden: "Wij weten wel wat wij moeten doen en teken maar". Zijn broer was niet aanwezig, mijn dochter wel. Ik zag dat P in mijn bijzijn tekende. Hij vroeg aan mij wat hij moest doen. Ik heb nogmaals gevraagd aan deze arts of de methode veilig was en zij verzekerde mij dat het veilig was. Op deze uit-

spraak heb ik hem het advies gegeven om te tekenen. Ik heb nog een opmerking aan het adres van deze arts geplaatst, waarom er bijna na twee weken geen tolk bij deze man was geweest om een en ander duidelijk te maken. Ik heb nog gevraagd waarom er nu geen tolk kon komen en ik kreeg de indruk dat ze zich aangevallen voelde. Als antwoord deelde ze, naar mijn mening geërgerd en geprikkeld mede, dat er haast bij was. Binnen vijf minuten kwam er iemand die hem een spuit in zijn dij gaf en een tweetal pillen. Nu achteraf heb ik begrepen, of heb ik de indruk gekregen, dat hij nu juist de methode had gekregen waar hij niet voor gekozen had. Hij kreeg namelijk na een of twee dagen een bloeding. Ik heb later gehoord, dat ze de methode van de injectie en pillen hebben stopgezet. Dat heeft mijn vermoeden bevestigd. Resumé heb ik sterk de indruk dat er zo een druk opgebouwd werd door deze vrouwelijke arts, in verband met tijd en haast, dat er voor de heer P weinig keus was overgebleven. De keus van twee gesloten couverts, heeft dan ook niet plaatsgevonden. Na voorlezing van mijn verklaring volhard ik daarbij en teken deze". Dit aldus Y.

Toen de patiënt een dag na het begin van de proef via bezoekende familie (na moeizame tolken door mw. Y) bewust werd waarvoor hij min of meer onder emotionele en tijdsdruk getekend had, wilde hij zich als proefpersoon terugtrekken uit de IPET-studie. In de door hem ondertekende *informed consent* staat dat 'hij zich ten aller tijde mocht terugtrekken'. Maar de behandelaar weigerde zijn verzoek te respecteren. De heer P voelde zich machteloos en via zijn nicht liet mij naar het AMC komen om voor hem als tolk op te treden en de trial te staken. Ook mijn aanwezigheid en bemiddeling had in eerste instantie geen resultaat. Pas na ruim een uur heen en weer overleg besloot het AMC het verzoek van de proefpersoon te respecteren en te stoppen met de trial. Hij werd overgezet van Fragmin naar Heparine, het conventionele middel.

Achteraf gezien kan gesteld worden dat de *informed consent* meer een formaliteit was. Alles wees uit dat het AMC hem zo wie zo zou

includeren in deze trial. Nog voordat de patiënt zijn toestemming had gegeven en de *informed consent* had getekend was de studie-arts al begonnen met het injecteren van Fragmin. Waarover het ziekenhuis de patiënt ook niet had geïnformeerd was het risico voor hem bij tussentijds stoppen met de trial. In de *informed consent* was in de tekst wel te lezen dat hij zich ten aller tijde mocht terugtrekken. Maar de hoogleraar trombosebehandeling was pas twee maanden later helder in zijn telefonisch uitleg aan mij. Prof. dr. Büller: “Het gevaar zit in het ‘onnodig’ veranderen van antistollingstherapie in het navolgende. Het overschakelen van Fragmin naar Heparine geeft een moment dat er twee antistoltherapieën elkaar overlappen. Dit kan leiden tot een mogelijk inefficiënt antistolniveau. Er is dan een risico op een embolie of het doorschieten van de antistolling met kans op ‘bloedingsneiging’ (76). Gezien dit risico en daarmee het gegeven dat het een patiënt bij deelname helemaal niet meer vrij staat om zich terug te trekken, had de Medisch Ethisch Commissie van het AMC deze trial nog niet mogen goedkeuren

De heer P dient naar aanleiding van het gebeurde aan aanklacht in tegen het AMC. In reactie daarop overweegt de betrokken hoogleraar juridische stappen tegen mij, onder andere in de vorm van aanmelding bij de Inspectie van de Volksgezondheid ofwel het Medisch Tuchtrecht. In reactie op de aanklacht geeft hij zijn visie over mijn handelwijze:

“Geachte collega, Met dit schrijven wil ik u gaarne laten weten dat ik fel protesteer tegen de handelwijze van collega A. Makdoembaks, huisarts te Amsterdam, betreffende de behandeling van de heer P, geborenxx, eind mei 1993 in het Academisch Medisch Centrum.

De handelwijze van collega Makdoembaks wordt gekenmerkt door oncollegialiteit, onzorgvuldigheid, het nodeloos in verwarring brengen van patiënten en zijn behandelaars alsmede door intimidatie van junior stafleden van het AMC. Gelet op deze handelwijze overweeg ik juridische stappen jegens collega Makdoembaks, onder andere in de vorm van aanmelding bij de Inspectie van de Volksgezondheid ofwel

het Medisch Tuchtrecht.

Ter illustratie van bovengenoemde aantijgingen volgt hier verkort het relaas betreffende de inmenging van collega Makdoembaks in de behandeling van de heer P:

- Na het vaststellen van een longembolie wordt patiënt na een uiterst zorgvuldige *informed consent* procedure (waarbij diverse familieleden betrokken zijn geweest die de Nederlandse taal machtig waren en die in twee etappes verliep om overleg mogelijk te maken) geïnccludeerd in een evaluatiestudie van twee behandelingsvormen voor die longembolie.
- Op pinkstermaandag 31 mei geeft collega Makdoembaks, zonder enige vorm van overleg met de behandelaars een familielid van de patiënt een brief mee "voor de afdeling" met de opdracht de zijns inziens experimentele behandeling onmiddellijk te laten stoppen op grond van het argument dat de patiënt wilde stoppen, hetgeen de patiënt in eerste instantie ontkende.
- Wel wordt door hem de bloedbank gebeld teneinde in contact te komen met een van de studieartsen (echter dit geschied na afleveren van de bovengenoemde brief). Ongevraagd maakt hij allerlei aantijgingen aan het adres van de behandelaars ten overstaan van de bloedbank-medewerker over discriminatie en ontoelaatbare experimenten bij onbekwamen.
- Er volgt een telefonisch overleg tussen collega Makdoembaks en ondergetekende, waarbij ik collega Makdoembaks wijs op de zorgvuldige *informed consent* procedure, het niet-experimentele karakter van de interventies, de mogelijke gevaren van therapie overschakeling, de onjuistheid van zijn handelswijze ten aanzien van een behandeling onder verantwoordelijkheid van het AMC en de verwarring die hij creëert, zonder dat hij zich op de hoogte heeft gesteld van de ware wensen van de patiënt. Ik doe een beroep op zijn collegiale verantwoordelijkheid om een en

ander aan patiënt eventueel uit te leggen, waarna een definitieve beslissing kan worden genomen. Ik bied aan om voor overleg beschikbaar te blijven. Collega Makdoembaks gaat echter nauwelijks in op de argumenten en insinueert voortdurend dat discriminatie i.h.b. ten aanzien van kleurlingen de basis is voor studieselectie.

- Op diezelfde middag bezoekt collega Makdoembaks de afdeling alwaar waar patiënt was opgenomen. Ook hier bazuïnt hij onjuiste en oncollegiale opmerkingen in het rond. Tenslotte beledigt hij collega Kuyer, de verantwoordelijke studiearts, en intimideert haar met de mededeling "dat hij haar desnoods voor het gerecht zal dagen".

Het moge duidelijk zijn dat dit gedrag ontoelaatbaar is en mijn gedane aantijgingen ondersteunt. Gaarne vraag ik Uw advies voor de verder te nemen stappen. Overigens heb ik geen enkel bezwaar wanneer U deze brief, indien U dat nodig acht, voorlegt aan derden, inclusief collega Makdoembaks.

Met collegiale hoogachting, Dr. H.R Büller".

Tot slot springt de Inspectie Gezondheidszorg in de bres voor het AMC en het farmaceutisch bedrijf Kabi Pharmacia. Ik werd op het matje geroepen en met zoveel intimiderende woorden duidelijk gemaakt dat ik niet meer op bovenstaande wijze een patiënt mocht begeleiden. En naar aanleiding van de klacht van de heer P tegen het AMC, liet Inspecteur G. van der Wal in een lange vertrouwelijke brief van vijf kantjes aan de Amsterdamse hoofdofficier van Justitie, mr W.G.C. Mijnsen alvast dit weten: 'Rest mij nog u mee te delen dat ik nog overweeg of, en zo ja, op welke wijze er door de inspectie een nader onderzoek moet worden ingesteld naar de rol van de heer Makdoembaks in deze affaire' (77).

Zoals ik heb duidelijk gemaakt sloegen ziekenhuis en Inspectie met deze reacties volledig de plank mis met deze aanval op mij.

#### **4.9 HUISARTSEN PROBEREN TEVERGEEFS INZICHT TE KRIJGEN EN AFSPRAKEN TE MAKEN MET ZIEKENHUIZEN OVER MEDISCHE TRIALS**

***Huisartsen in de Bijlmer werden in hun werkzaamheden steeds vaker geconfronteerd met patiënten die ook middelen gebruikten n.a.v. een wetenschappelijk experiment van het ziekenhuis. Hieromtrent werden huisartsen niet geïnformeerd, ook niet over de te verwachten interacties met medicijnen die de huisarts wilde voorschrijven.***

Een paar maanden vóór de Bijlmervliegramp, op 16 juni 1992, richtte de Huisartsengroep Regio Overleg (HAGRO) zich tot het bestuur en medisch ethische commissie van de ziekenhuizen AMC, VU, OLVG, de Geneeskundig Inspecteur Noord-Holland Peter Lens, de staatssecretaris Simons van WVC, de KNMG, LHV en de Nederlandse Patiënten Vereniging. Als huisartsen ondervonden wij veel hinder in onze werkzaamheden en samenwerking met de ziekenhuizen (tweedelijnszorg). Wat was het geval? Patiënten die wij naar de tweedelijns verwezen dachten dat wij op de hoogte waren indien ze geïncludeerd werden in een trial en dat wij ook meededen met het ziekenhuis. In de trialperiode werden we geconfronteerd met moeilijk te nemen beslissingen bij het voorschrijven van medicijnen die samen met de voor ons onbekende trialmedicijnen moesten worden ingenomen door de patiënt-proefpersoon. Daarom wilden wij van de trialdeelname van de patiënt in kennis te worden gesteld en verder wilden we informatie omtrent het doel van het experiment en de eventueel te verwachten complicaties, c.q. risico's voor de patiënt, die gerelateerd zijn aan de methode of het middel. Dit zou de hulpverlening aan de patiënten goede komen. We ontvingen alleen van prof. Van Boxel, voorzitter van de Medisch Ethische Commissie van het AMC antwoord. Het verzoek van de HAGRO werd niet gehonoreerd.

#### **4.10 VESTIGING UNIVERSITAIRE HUISARTSENPRAKTIJK VERGROOT RISICO OP INCIDENTEN MET PATIENTEN UIT ACHTERSTANDSWIJKEN**

Sinds begin 2004 heeft het VU-medisch centrum een Universitaire Huisartsenpraktijk geopend. De VU verwacht de eerste vijf jaar een toestroom van 12.000 patiënten. 'Naast de reguliere patiëntenzorg zal ook veel aandacht zijn voor de academische taken: opleiding en onderzoek', zegt Wim Stalman, directeur van de nieuwe praktijk en tevens hoogleraar Huisartsgeneeskunde aan de VU (78).

De kans bestaat dat bij de taakstelling *onderzoek* van de Universitaire Huisartsenpraktijk de Afro's en andere patiënten uit achterstandswijken betrokken zullen raken aan illegale medische experimenten of dat hun bloed illegaal afgetapt zal worden.

De vrees van Surinamers voor deze door hoogleraar Stalman bestuurde Huisartsenpraktijk van de Vrije Universiteit is niet onterecht. Gezien de ervaring in het verleden met geheime medische trials is de kans groot dat artsen van dit centrum buiten het zicht van de buitenwereld door zal kunnen gaan met deze werkwijze. De vestiging van een huisartsenpraktijk juichen we toe, maar om voornoemde reden in het verleden, moet er een onafhankelijke commissie toezicht houden op een zorgvuldige deelname aan medische proeven door deze patiënten. Van emotionele onafhankelijke besluitvorming van deze patiënten bij het tot stand komen van een informed consent, zoals vereist in de huidige wetgeving, kan hier geen sprake zijn.

Dat prof. W. Stalman tevens werkzaam is aan het Huisartseninstituut van de Vrije Universiteit, versterkt de mening dat zwarte patiënten een makkelijke prooi kunnen worden van fanatieke arts-onderzoekers van de huisartsenpraktijk. Tot deze zienswijze kom ik door mijn ervaringen in het verleden.

Het Huisartsen Instituut van de VU (HIVU) liet racistisch werkende huisartsen op hun Instituut zonder enige beperking functioneren. Ik ben een Surinamer. De aan de HIVU verbonden huisartsen J.Post in Amsterdam-Oost, tevens stafid van het HIVU, Th.J.M.Beijerink te Eemnes en S.Rijpma te Laren (Gelderland) weigerden mij op te leiden

tot huisarts omdat ik Surinamer ben. Ondanks deze strafbare feiten werden er geen maatregelen tegen deze artsen genomen.

## **V DE RELATIE TUSSEN WETENSCHAP EN FARMACIE**

### **5.1 FARMACEUTISCHE INDUSTRIE BEDREIGT ONAFHANKELIJK WETENSCHAP IN DE BIJLMER**

Artsen en onderzoekers zijn laagdunkend op patiënten uit minderheidsgroepen. Patiënten uit de Bijlmer of een andere Amsterdamse achterstandswijk voelen zich vaak miskend en niet serieus genomen door wetenschappers. Ze worden menigmaal onzorgvuldig als proefpersonen betrokken in een medisch onderzoek ten behoeve van de farmaceutische industrie. Het financieel voordeel van eventuele succesvolle resultaten gaat aan zijn neus voorbij en eventuele schade aan hun gezondheid kan jaren later optreden als de proefpersoon dan terug is in zijn geboorteland met een slechte ontoegankelijke gezondheidszorg.

Systematische tegenwerking door medische instituten voor een doelgerichte interculturele gezondheidszorg is debet aan de gezondheidsverschillen tussen autochtonen en niet-westerse migranten. Voor Amsterdam Zuidoost speelt de farmaceutische industrie een niet te verwaarlozen rol in het behouden van de oude toestand.

Onafhankelijke academici verliezen de controle over de agenda van het klinisch onderzoek. Veel onderzoek wordt hoofdzakelijk, soms exclusief, gefinancierd door de industrie. Dit stelt een Griekse onderzoeksgroep onder leiding van Nikolaos Patsopoulos aan de hand van een database-analyse in de online first-editie van site [bmj.com](http://bmj.com). Vooral de laatste jaren financiert de industrie in toenemende mate randomised controlled trials. De onderzoekers vinden dat de rol van de industrie verder moet worden onderzocht (2006, 79).

Om de financiële belangen van de universiteiten en van de opdrachtgever, het bedrijfsleven, niet te schaden wordt er op diverse wijzen flinke druk uitgeoefend of invloed uitgeoefend op de resultaten.

Soms worden de resultaten van het onderzoek vertekend en niet correct weergegeven. Hierdoor wordt de gezondheid van burgers in ge-

vaar gebracht. Ik heb aanwijzingen dat ik heb kunnen voorkomen dat het vorenstaande het geval zou kunnen zijn in Nederland. In het openbaar werd toen voor het eerst in wetenschaps- en luchtvaartkringen een mogelijke link gelegd tussen het langdurig vliegen en het optreden van trombose.

Zelfs ziekenhuisdirecties en Medisch Ethische Commissies worden niet altijd op de hoogte gesteld van deze geheime onderzoeken met medicijnen voor de farmaceutische industrie (zie vorig hoofdstuk). Pas in 2007 concludeerde de Inspectie Gezondheidszorg dat in Nederland bijna alle medische experts een relatie hebben met de farmaceutische industrie. Dat deed de Inspectie na een studie naar de invloed van de industrie op behandelrichtlijnen. De Inspectie pleit voor nader onderzoek en het openbaar maken van de banden tussen medische experts (onder leiding van hoogleraren) en de industrie (80).

## **5.2 AMC-GEDRAGSCODE VOOR INTEGER ONDERZOEK:**

Juli 2001 maakte het AMC bekend een gedragscode voor te bereiden, onder meer om schadelijke invloeden van financiers op wetenschappelijk onderzoek tegen te gaan (K136). zegt medisch psycholoog, professor J. de Haes. Zo heeft het Academisch Medisch Centrum veel te maken met de farmaceutische industrie. Om de positie van financier en wetenschapper beter af te bakken, bereidt het AMC nu een gedragscode voor. De Haes geeft daar leiding aan (81). Door de groei van extern gefinancierd wetenschappelijk onderzoek zijn grensgebieden ontstaan, waarin de belangen van wetenschapper en financier botsen”, zo heeft ook het Academisch Medisch Centrum geconcludeerd. Dit ziekenhuis maakte in juli 2001 bekend dat ze als eerste academisch ziekenhuis in Nederland een gedragscode had opgesteld voor het verrichten van integer wetenschappelijk onderzoek. In het najaar van 2001 is de ‘AMC Research-code’ verspreid onder de ongeveer 900 onderzoekers in de instelling. Daarnaast was door de raad van bestuur een onafhankelijke ombudsman wetenschap ingesteld. Iedere AMC’er die in zijn werkomgeving weten-

schappelijke praktijken signaleert die niet netjes tot onacceptabel zijn, kan bij de ombudsman terecht voor advies of het indienen van een klacht (82). Prof.dr. J. de Haes, hoogleraar medische psychologie aan het AMC, is voorzitter van de commissie die een jaar lang aan de gedragscode heeft gewerkt. Volgens haar is de code niet opgesteld omdat fraude onder AMC-wetenschappers hand over hand toeneemt. „Er is een groot grijs gebied tussen wetenschappelijke integriteit en wetenschappelijk wangedrag. Het zou heel mooi zijn als door de researchcode in dat grijze gebied wat meer licht schijnt” (82). Transparantie is dan ook een van de trefwoorden in de gedragscode. Is er sprake van potentiële belangenverstrengeling, dan moet de onderzoeker zo open mogelijk over die verschillende belangen zijn. Dit hoofdstuk omvat meer dan de soms zo heikele samenwerking met de farmaceutische industrie. Want, zo is de ervaring van De Haes, ‘de onafhankelijkheid van de onderzoeker kan net zo goed in het geding raken als de overheid of bijvoorbeeld een milieuorganisatie opdrachtgever is van een onderzoek’ (82).

Vraag van een NRC-journalist: *Gaat er zo vaak iets mis, dat het AMC een gedragscode voor zijn medewerkers noodzakelijk acht?* ‘Nee, die redenering klopt niet. We hebben geen flauw idee hoe groot het probleem is, geen enkele universiteit in ons land weet dat. Onze gedragscode is ook geen reactie op een concreet incident in het AMC, maar een logisch antwoord op maatschappelijke ontwikkelingen’. De internationale, gezaghebbende medische tijdschriften begonnen enkele jaren geleden als eersten met het opstellen van regels voor auteurs, ter voorkoming van onjuiste belangenverstrengeling. Inmiddels hebben de meeste grote instituten zoals Harvard ook een gedragscode. Dat het probleem van wetenschappelijk wangedrag van zwart tot lichtgrijs groot is, is wel duidelijk. Om een indicatie te geven: afgelopen jaar vroeg een Canadese wetenschapper tijdens een lezing in het AMC wie van de toehoorders wel eens een situatie had meegemaakt waarin hij twijfelde aan iemands wetenschappelijke integriteit. Tweederde van de mensen in de zaal stak toen zijn vingers op. (81)

### 5.3 FARMACIE BEINVLOEDT ONDERZOEKSRESULTATEN

Er moeten strengere regels komen voor de sponsoring van medisch-wetenschappelijk onderzoek. Nu is sprake van ontoelaatbare pogingen van farmaceutische bedrijven om ingehuurd wetenschappers te sturen, te beïnvloeden en zelfs om te kopen. Dit zei prof. dr. O. van Schayck, hoogleraar huisartsgeneeskunde in januari 2001 in Maastricht (83).

Hij kreeg hierin bijval van verschillende vooraanstaande medische wetenschappers, onder wie de Leidse hoogleraren epidemiologie prof. dr. J. Vandenbroucke en prof. dr. F. Rosendaal. Uit een rondgang van *Trouw* bleek dat zij en andere onderzoekers zich grote zorgen maakten over de academische onafhankelijkheid. Die staat onder druk doordat farmaceutische bedrijven aan de financiering van geneesmiddelenonderzoek voorwaarden (proberen te) verbinden, of de resultaten trachten te beïnvloeden. Meermalen is publicatie van onderzoek gedwarsboomd vanwege commercieel ongunstige uitkomsten, en hebben bedrijven pogingen gedaan onderzoeksresultaten over een geneesmiddel op te poetsen (83).

Zo maakte prof. van Schayck mee dat een farmaceutisch bedrijf, financier van een onderzoek naar astmamiddelen, zonder overleg zijn – kritische – onderzoeksresultaten afzwakte. Wat later zette ditzelfde bedrijf hem onder druk om niet meer te publiceren over dat onderzoek. Prof. dr. J. van Gijn, hoogleraar neurologie in Utrecht, was eens betrokken bij een onderzoek dat tot zijn ontzetting halverwege werd afgebroken door de fabrikant. Reden: de resultaten van het onderzochte medicijn (tegen acute beroertes) vielen tegen. Ontoelaatbaar vinden de wetenschappers dit soort praktijken, en zij sporen de Landelijke Huisartsen Vereniging en de specialistenberoepsverenigingen aan tot het opstellen van richtlijnen voor gesponsord onderzoek (83).

## 5.4 FRAUDE MET TESTUITSLAG IN MILJOENENZAAK: RISICO VOOR PATIENT EN WETENSCHAP

Voor hoogleraren is het opzetten van medische experimenten (trials) vaak *big business*. Over de rug van proefpersonen wordt er soms gefraudeerd om miljoenen binnen te halen voor eigen gewin. Regelmatig komt het voor dat medisch wetenschappers die betrokken zijn met medische experimenten op patiënten voor het bedrijfsleven opzettelijk knoeien met de testuitslagen van de trials. Het gaat vaak om een miljoenzaak voor de financiers. Voor de proefpersonen en de wetenschap kan deze misleiding resulteren tot ernstige schade.

De Rijksuniversiteit Groningen sloeg begin deze eeuw alarm over vercommercialisering van de wetenschap. Vooral het langlopend fundamenteel onderzoek zit in de gevarenzone door afhankelijkheid van het bedrijfsleven.(...) „De grenzen zijn al overschreden“, aldus bestuursvoorzitter prof. dr. S. Kuipers (2001, 84). Een woordvoester van het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht beaamt dat onderzoekers in dit veld vaker persoonlijk financiële banden hebben met sponsors van wetenschappelijke studies (2003, 85).

Een schoolvoorbeeld over het voormelde is de experimentele behandeling geweest van patiënten met hepatitis-C in het Universitair Medisch Centrum Utrecht In samenwerking met een Amsterdams ziekenhuis onder verantwoordelijkheid van prof. dr. J. van Hattum, gastroenteroloog. Hoofd van de afdeling Gastroenterologie, leveronderzoek en behandeling., Chronische hepatitis-C patiënten kregen in onderzoeksverband een vervolgbehandeling waarbij Interferon Alpha (Intron A) gecombineerd werd met GM-CSF (Leucomax/placebo). Bijlmerpatiënt de heer P.A., die niet gereageerd had (non-response) op een eerdere behandeling met Interferon, koos na aandringen van behandelende artsen voor deze behandeling gedurende een half jaar. Geconcludeerd werd dat er twee jaar geleden bij deze patiënt sprake was van een non-response na Interferon therapie, maar dat er nu sprake is van een response na vervolgbehandeling met Intron A en GM-GSF (Leucomax of placebo). De hepatitis-C-virus (HCV)-RNA-test gemeten met de polymerase-chain-methode (PCR) was nog positief.

Ondanks de positiviteit met het hepatitis-C-virus beschouwden de onderzoeksinternisten patiënt als reagerend op de therapie (response), waarvan nog onduidelijk was of deze gegeven was met de placebo dan wel de Leucomax combinatie. Met deze uitslag van de trial werd patiënt misleid. Behalve de aanwezigheid van de virussen in het bloed, persisteerden ook de andere parameters. De ongeschoolde geen Nederlands sprekende proefpatiënt P.A. moest na afloop van de trial een leverbiopsie ondergaan, maar bij het tekenen van de in het Nederlands opgestelde *informed consent* was hem door de medewerkers van prof. Van Hattum niet verteld en niet uitgelegd dat een leverbiopsie niet zonder gevaar is. Prof. dr. I.M. Hoepelman van het UMC en prof. dr. P.M.M. Bossuyt van het AMC onderschrijven voor anderen wél dat een biopsie niet zonder gevaar is (86 en 87; 88).

‘Een leverbiopsie is een voor de patiënt belastende ingreep en is kostbaar. De kans op complicaties is weliswaar beperkt, maar een ziekenhuisopname ten gevolge van complicaties die met de ingreep samenhangen (pijn, hypotensie en bloeding) is noodzakelijk bij 1-3% van de patiënten (86).

De dwaling van de artsen hadden tot ernstige consequenties voor de Bijlmer-patiënt kunnen leiden. Patiënt dacht dat hij genezen was van de chronische leverontsteking en ging niet meer op controle. Controles van mij toonden de nog aanwezige gestoorde leverfunctietest aan en ik spoorde patiënt aan de controles te hervatten. Hij werd wantrouwend en kritischer naar medici. Deze houding heeft hem behoeft voor ernstiger leed. De trial artsen onder verantwoordelijkheid van prof. dr. J. van Hattum waren van plan hem later mee te laten doen met nieuwe medische experimenten. Patiënt heeft geluk gehad door hieraan geen gehoor te geven.

Vier van de negentien hepatitis C-patiënten die tussen 2001 en 2003 wél meegedaan hebben aan de nieuwe behandeling ondervonden ernstige bijwerkingen. De studie duurde anderhalf jaar en bestond uit een methode waarbij de patiënt tot 41 graden werd opgewarmd, in combinatie met antivirale middelen(88). Eén heeft wellicht blijvende neurologische schade opgelopen. Volledig herstel is onzeker zei woordvoerder A. Aarts. De bijwerkingen zijn niet gemeld aan de Me-

disch Ethische Toetsingscommissie (METC), de waakhond van medisch wetenschappelijk onderzoek die elk academisch ziekenhuis heeft; die toestemming moet geven voor het onderzoek en beoordeelt of het volgens de regels verloopt (88; 85 en 89). De Inspectie voor de Gezondheidszorg schreef dat de negentien leverpatiënten die de experimentele behandeling ondergingen, onvoldoende waren verzekerd tegen het risico van ernstige bijwerkingen en overlijden. Volgens de Inspectie had de METC van het ziekenhuis, het ontbreken van de verzekering niet opgemerkt (89). De toezichthoudende organisatie van METC's, de CCMO, stelde in de zomer 2004 de Utrechtse commissie eveneens in gebreke.

Bij de sponsors van van Hattums onderzoek bestond achterdocht. Het ging om twee bedrijven: First Circle Medical (FCM) uit het Amerikaanse Minneapolis, en L2BH (Love To Be Healthy) uit Vught. Aanvankelijk trad FCM op als sponsor van het onderzoek. Vanaf voorjaar 2003, toen FCM verplichtingen niet nakwam, is L2BH de testen van Van Hattum gaan financieren. De bedrijven waren evenmin door Van Hattum van de bijwerkingen op de hoogte gesteld, zoals was overeengekomen (88).

Cruciale persoon in deze geschiedenis is consultant A. Huttenga, die een kleine 25 jaar bij verschillende bedrijven ter wereld in medische technologie handelde. In die rol heeft hij er in eerste instantie voor gezorgd dat FCM het geld kreeg om het onderzoek van van Hattum te financieren. Daarna sloot hij namens FCM een contract met van Hattum zodat hij met het onderzoek kon starten. Vervolgens was hij uit beeld. Maar nadat hem afgelopen voorjaar bleek dat FCM van Hattum niet goed betaalde, zorgde hij ervoor dat een bevriende investeerder, de eigenaar van L2BH, alsnog het geld op tafel legde zodat van Hattum zijn onderzoek kon afronden. Hiertoe sloot L2BH overigens, net als eerder FCM, een contract met het Universitair Medisch Centrum (UMC), niet met van Hattum persoonlijk. (De sponsorcontracten van FCM en L2BH die met het UMC waren afgesloten voor het onderzoek, zijn door de Inspectie voor de Gezondheidszorg niet onderzocht, (89).

De motivatie voor de investeerder is simpel, zegt Huttenga: 'Van Hat-

tum had schitterende testresultaten'. Niet wetend dat met de testuitslagen was gefraudeerd.... FCM en L2BH zijn met elkaar in de slag om het eigendom van de testresultaten. Het doel van Huttenga is helder: de eigenaar van L2BH heeft met hem als adviseur in de VS een bedrijf gekocht dat hyperthermie-apparatuur op de markt brengt. De resultaten van van Hattums testen worden kortom grote economische kansen toegedicht. Volgens diverse betrokkenen is van Hattum een pionnetje in een miljoenenjacht. Het onderzoek zou enkele honderden miljoenen dollars waard zijn (2003, 90; 85). Van Hattum stapte september 2003 op na kritiek van het UMC-bestuur (89).

## **5.5 INDUSTRIE STELT EIGENBELANG BOVEN HET BELANG VAN DE PATIENT**

Cardiologen van het AMC onder verantwoordelijkheid van prof. dr. K. I. Lie, die belast zijn met medische trials in het AMC, afdeling Hartbewaking, zouden grote risico's durven nemen met ernstig zieke Bijlmer-moslims. Bij de afweging van wèl of niet includeren van een patiënt voor een trial lijkt het soms alsof het belang voor de farmaceutische industrie groter is dan het medische belang van de patiënt, ondanks een zeer zwaar belaste voorgeschiedenis.

### ***CASUS patiënt M:***

De reden om niet mee te doen met de ICTUS-trial is een taalbarrière. Hij kon geen Nederlands lezen, schrijven en spreken. In de ICTUS-trial werden patiënten die zich met een dreigend hartinfarct bij het ziekenhuis melden (zoals patiënt M.), verdeeld over twee groepen. De helft kreeg binnen 48 uur een invasieve behandeling: een dotterbehandeling of een bypassoperatie. Bij de andere helft werd een intensieve medicijnbehandeling ingezet bestaande uit een combinatie van bloedverdunners en cholesterolremmers. Bodende medicijnen geen soelaas, dan volgde na een week alsnog een dotterpro-

cedure. Dat gebeurde bij de helft van de patiënten in de medicijngroep (91). De trial werd gefinancierd door diverse geneesmiddelenfabrikanten en anderen (91).

Patiënt M., een bijna 80-jarige zwarte moslim uit de Bijlmer werd door cardiologen van het AMC niet geïncludeerd in deze ICTUS-studie, omdat er bij hem sprake was van een taalbarrière. Patiënt M. lijdt bijna 40 jaar lijdt patiënt M. aan diabetes type II en hypertensie. Hij is invalide en wordt in een rolstoel voortbewogen. Hij is sinds 1986 bekend met angina pectoris-klachten en heeft reeds drie hartinfarcten (1970, 1978 en 1986) en een hersenbloeding (1999) achter de rug. De linker hartkamer is gedilateerd en zeer matig contraheerend (echo hart). In plaats daarvan werd hij gedurende vijf dagen op de afdeling hartbewaking gedurende vijf dagen opgenomen in verband met instabiele angina pectoris. Indien bij patiënt M. geen sprake zou zijn van een taalbarrière zou hij worden geïncludeerd in deze trial. De ICTUS-studie is later gunstig uitgekomen voor de medicijnfabrikanten (73 en 74).

## **5.6 RELATIE KLM EN AMSTERDAMSE ZIEKENHUIZEN VAN INVLOED OP ONAFHANKELIJKHEID VAN WETENSCHAPPERS? DE KWESTIE TROMBOSE**

### **5.6.1 BRITSE VROUW OVERLIJDT NA VLUCHT UIT AUSTRALIE**

In oktober 2000 was in Groot Brittannië grote beroering ontstaan naar aanleiding van het overlijden van een 28-jarige Britse. De vrouw stortte in bij aankomst in Londen na een vlucht uit Australië en overleed kort daarna aan wat artsen nu 'vliegtuigtrombose' noemen. Er werd op gewezen dat het behalve oncomfortabel is er ook serieuze medische risico's zijn bij twintig uur vliegen met opgevouwen benen in de toeristenklasse. In de luchtvaartwereld spreekt men al van het

'economy class syndrome'. 'Vliegtuigtrombose heeft te maken met de krappe zitplaatsen van passagiers die een lange vlucht maken. De kans op trombose aan boord van een vliegtuig, waarbij een bloedpropje ontstaat in de benen dat vervolgens stolt in de aderen, wordt vergroot door de cabinedruk in het vliegtuig en door urenlang noodgedwongen eenzelfde houding aan te nemen. Als een bloedpropje los raakt en hart of longen bereikt, kan dat fatale gevolgen hebben. De Australische maatschappij Qantas Airways, die de Britse vrouw vervoerde, wees elke verantwoordelijkheid van de hand. Maar de luchtvaartmaatschappijen waren door het ongeval onder vuur komen te liggen.

Volgens de Britse Luchtvaartgezondheidsdienst echter was het aantal gevallen van 'vliegtuigtrombose' flink toegenomen, sinds luchtvaartmaatschappijen de afstand tussen stoelen (de beenruimte) uit economisch oogpunt verkleinden. In Groot Brittannië zou het volgens de dienst alleen al om 30.000 slachtoffers van de opmerkelijke vorm van trombose gaan. De afstand tussen de stoelen in de economy class bij Qantas Airways en KLM bedraagt respectievelijk 81 en 79 centimeter' (92).

### **5.6.2 NRC HANDELSBLAD STELT DAT IN NEDERLAND HIERVAN GEEN VOORBEEDEN BEKEND ZIJN**

Naar aanleiding van dit overlijden verschijnt oktober 2000 een artikel in het NRC Handelsblad over een eerste slachtoffer van vliegtuigtrombose. De krant stelt in Nederland geen gevallen van vliegtuigtrombose bekend zijn. 'Een recente studie van het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam wijst uit dat het verschijnsel niet eens zou bestaan. Ook medewerkers van de medische dienst van Schiphol zeggen geen Nederlandse gevallen te kennen van vliegtuigtrombose, hoewel zij het verschijnsel wel kennen', aldus het NRC Handelsblad van 24 oktober 2000. Ook in het artsenweekblad Medisch Contact (2000 nr.44) verschijnt op 3 november een bericht dat melding deed van het in Nederland niet bestaan van vliegtuigtrombose na langdurig

zitten tijdens het reizen.

Ik viel bijna van mijn stoel na het lezen van voormelde laatste passage van het NRC-artikel. Inhoudelijk was het artikel feitelijk onjuist. Wie langer vliegt dan acht uur, zoals bijvoorbeeld de vlucht Nederland – Suriname, heeft twee keer zo veel kans op trombose als iemand die gewoon thuis blijft (2003, 93). De medische belangen van duizenden passagiers moesten het afleggen tegen de financiële belangen van Nederlandse luchtvaartbedrijven! De feiten van de AMC studie waren waarschijnlijk niet nagetrokken en kritisch bekeken of de journalist heeft niet de juiste medewerkers van Schiphol kunnen spreken. Wetenschappers van deze AMC studie zijn opmerkelijk kort door de bocht gegaan.

Maar het kan ook zo zijn dat de economische belangen van KLM belangrijker waren dan het welzijn van passagiers. Ex-passagiers en nabestaanden van een vliegtuigtrombosegeval zouden met financiële claims op de proppen kunnen komen. Ook allerlei preventiemaatregelen van de luchtvaartbedrijven zouden een miljoeneninvestering vergen. Zonder een justitieel onderzoek zal niet achterhaald kunnen worden of de wetenschappers van het AMC voor voornoemde studie financiële steun hebben gehad van de KLM of een ander luchtvaartbedrijf.

Het gegeven dat de studie van het AMC in 2000 uitwijst dat het verschijnsel niet eens zou bestaan is onjuist. Als Bijlmer-huisarts was ik op de hoogte van een sterfgeval eind jaren negentig van de vorige eeuw in Nederland naar aanleiding van het optreden van het 'economy class syndrome' bij een KLM-passagier op Schiphol na een lange vlucht en vertraging van enkele uren uit Suriname. Tevens informeerde ik bij de in Amsterdam Oost praktiserende huisarts dr. Jiawan naar dit syndroom. Dokter Jiawan (net als ik een Nederlander van Surinaamse afkomst) behoort sinds jaren tot een van de in deeltijd werkende medewerkers bij de medische dienst van de luchthaven Schiphol. Jaarlijks constateert Jiawan gemiddeld bij tien passagiers beenvenetrombose.

### **5.6.3 HUISARTS MAKDOEMBAKS VERZOEKT NRC HET ARTIKEL TE CORRIGEREN**

Twee dagen na het verschijnen van het voormelde gewraakte artikel in NRC Handelsblad, richtte ik mij met de vorenstaande correcte gegevens op 26 oktober 2000 per brief tot de Opinie-redactie van het NRC Handelsblad met het verzoek zijn op- en aanmerkingen in de opiniepagina op te willen nemen bij de zich eerst voordoende gelegenheid. Omdat een week later de redactie van het NRC Handelsblad nog niet gereageerd had, belde ik de redactie op. De NRC-redactie van de opiniepagina deelde mij mee dat ze de brief ontvangen hadden, maar dat besloten was om mijn reactie niet te plaatsen.

### **5.6.4 HUISARTS MAKDOEMBAKS BENADERT OOK MEDISCH CONTACT**

Omdat de indruk bestond dat het artsenweekblad Medisch Contact de visie van NRC Handelsblad overgenomen had verzocht ik op 6 november 2000 Medisch Contact de door het NRC Handelsblad geweigerde aanvullende correcte informatie te plaatsen in hun weekblad. Mijn verzoek werd door Medisch Contact gehonoreerd en enkele dagen later verscheen op 17 november in de brievenrubriek het volgende bericht onder de kop 'Vliegtuigtrombose':

#### ***Ingezonden brief***

'De rubriek Medisein (Medisch Contact nr.44/2000 blz.1561) en het NRC Handelsblad van 24 oktober melden dat in Nederland vliegtuigtrombose na langdurig stilzitten tijdens reizen niet voorkomt. Een recente studie van het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam wijst uit dat het verschijnsel niet eens zou bestaan. Ook medewerkers van de medische dienst van Schiphol zeggen geen Nederlandse gevallen te kennen van vliegtuigtrombose, aldus de berichten.

Mij is bekend dat enkele jaren geleden een Nederlandse

vrouw van Surinaamse afkomst in Nederland is overleden aan de gevolgen van vliegtuigtrombose. Zij was passagier van een tien uur durende KLM-vlucht vanuit Suriname naar Nederland (Schiphol) en heeft wegens vertraging uren op de luchthaven van Suriname moeten wachten. Tijdens deze vlucht traden de beenvenetrombose-/embolieklachten op. De vrouw is aan de gevolgen hiervan overleden. Naar aanleiding van het artikel in NRC Handelsblad deed ik enkele dagen geleden navraag bij een arts van de medische dienst van Schiphol. Per jaar constateert deze arts gemiddeld bij tien passagiers beenvenetrombose', aldus het bericht (136).

### **5.6.5 BERICHTGEVING WORDT GENUANCEERD**

Door mijn artikel gingen redactieleden van het Medisch Contact op onderzoek uit en in hetzelfde nummer van het Medisch Contact van 17 november 2000 verscheen aan de hand van de redactie van dit blad een vervolgartikel onder de kop 'Nogmaals vliegtuigtrombose':

#### ***Redactioneel artikel in hetzelfde nummer***

'Twee weken geleden maakte deze rubriek melding van een onderzoek van het Amsterdamse Academisch Medisch Centrum, waaruit zou blijken dat er geen verband is tussen het langdurig stilzitten in vliegtuigen en het ontstaan van diepve-neuze trombosen. Over deze conclusie blijken wetenschappers het niet eens te zijn. Een experiment van het hematologisch onderzoekscentrum in Oslo lijkt het tegendeel aan te tonen, aldus een verslag in The Lancet van 11 november 2000. In het experiment verkeerden twintig gezonde, mannelijke vrijwilligers gedurende acht uur in een ruimte waar de luchtdruk was teruggebracht tot 76 Kpa, vergelijkbaar met de luchtdruk in een verkeersvliegtuig. Bloedmetingen wezen uit dat de concentratie van een aantal stollingsfactoren in deze periode sterk toenam. De concentratie aan prothrom-

bine fragmenten I en II werd gemiddeld 2,5 keer zo hoog en de concentratie van het thrombine-antithrombinecomplex werd 8,2 keer zo hoog. De onderzoekers concluderen dat langdurige vliegweizen wel degelijk de kans op trombosen vergroten. Ze wijzen erop dat langdurig stilzitten en dehydratie de kans op het ontstaan van stollingen nog verder vergroten. Volgens hen zou een preventieve behandeling met laagmoleculaire heparinen bij een lange vlucht verstandig zijn voor mensen met een verhoogd risico op trombosen'.

De volgende dag op 18 november 2000 nam het NRC Handelsblad (Huup Dassen) het artikel over van de redactie van Medisch Contact van 17 november dat geciteerd was uit The Lancet van 11 november 2000. Ook kwam het NRC Handelsblad terug op het eerder op 24 oktober eerder gepubliceerd en door mij bekritiseerd onderzoek van het AMC en bekeek NRC nu de resultaten met een kritischer analyse die als volgt luidde: 'The Lancet publiceerde 28 oktober 2000 ook al een artikel over vliegtuigtrombose. Daarin beschreven artsen uit Amsterdam en Padua (94) een onderzoek onder 788 trombosepatiënten en een even grote controlegroep. Ze vonden daarin geen verband tussen trombose en de (vlieg)reizen die deze mensen in de vier weken vóór het onderzoek maakten. Omdat trombose bij één op de duizend personen per jaar ontstaat en vliegtuigtrombose nog veel zeldzamer is, lijkt de onderzochte groep echter veel te klein voor deze conclusie', aldus het veranderde standpunt van het *NRC Handelsblad*.

'Nadat in de luchtvaartwereld de discussie over de economy-class syndroom was losgebarsten, verklaarde in maart 2001 de AMC-onderzoeker (van de gepubliceerde studie op 28 oktober 2000 in The Lancet) dr. R. Kraaijenhagen dat het resultaat van hun onderzoek een middeling is over alle reizigers, en dus weinig uitsluitend geeft over een mogelijk verhoogde kans op trombose onder risicogroepen. 'Het betreft dan onder andere mensen die al last hebben (gehad) van trombose of hart- en vaatziekten, ouderen of mensen die recent onder het mes zijn geweest. Zij moeten zeker extra kuitspieroefeningen doen aan boord' (94).

Ook de vasculair geneeskundige van het AMC, prof. Harry Büller,

noemt vlieguren een van de risicofactoren voor trombose (95).

### **5.6.6 LUCHTVAARTMAATSCHAPPIJEN GAAN WAARSCHUWEN VOOR RISICO TROMBOSE**

Januari 2001 liet de Britse luchtvaartmaatschappij British Airways weten dat ze met een folder bij elk vliegticket zou waarschuwen voor het gevaar van trombose als gevolg van het stilzitten op lange vluchten. De campagne viel samen met twee processen tegen Britse maatschappijen door passagiers met zogeheten *deep vein thrombosis* (DVT), een potentieel fatale bloedstolling die ook bekendstaat als het *economy class-syndroom* (96). BA weigerde echter een verband te leggen tussen zijn waarschuwingscampagne en de recente publiciteit rond DVT gevallen bij vliegtuigpassagiers. De maatschappij erkende dat lang stilzitten – in een vliegtuig-, auto-, trein- of theaterstoel – een risicofactor is voor trombose. (96).

Op 10 januari 2001 werd tevens bekend dat op Heathrow, de grootste Londense luchthaven, gemiddeld één passagier per maand door DVT overlijdt. Volgens een studie door het ziekenhuis in Ashford in Middlesex, waarheen patiënten van Heathrow worden gebracht, sterven elk jaar 2000 Britten aan DVT door vliegen. Concurrentie in de luchtvaart dwingt veel maatschappijen stoelen zo compact mogelijk neer te zetten, wat tot een toename van trombosegevallen zou leiden. Eerste hulparts John Belstead, leider van het onderzoek, vertelt dat vooral het traject Australië - Londen notoir is. De afgelopen drie jaar was een op de drie dodelijke slachtoffers een economy-passagier op die route, zo stelde hij in *The Daily Telegraph* (96). Tegelijkertijd wordt bekend dat artsen van het vliegveld Narita bij Tokio hebben berekend dat het afgelopen jaar zeker 25 mensen zijn overleden aan wat ook wel het *economy class syndroom* wordt genoemd (97).

Begin 2001 wilde de internationale luchtvaart organisatie IATA dat alle passagiers voortaan voor vertrek worden geïnformeerd over het risico van vliegtuigtrombose (98). Eind maart 2001 besloot de Wereld Gezondheidsorganisatie om een grootscheeps onderzoek te laten doen

op voornoemde vliegtuigtrombose. In het kader van dit onderzoek worden 100.000 vliegtuigpassagiers ondervraagd. Volgens de WHO zullen er uiterlijk over anderhalf jaar nieuwe resultaten zijn (99 en 100).

### **5.6.7 OOK KLM KIEST EIEREN VOOR ZIJN GELD**

De mensen hebben er recht op precies te weten hoe het zit met het langdurig vliegen. Dankzij mijn onafhankelijke kijk werd de mogelijke invloed van de luchtvaartbedrijven binnen de wetenschappelijke wereld op dit punt teruggedrongen. Vóór het verschijnen van de vorenstaande kritische artikelen in het vakblad Medisch Contact hadden de Nederlandse luchtvaartbedrijven m.b.t. trombose nog geen preventieve maatregelen genomen op de lange vluchten. Maar ook de KLM kiest eieren voor zijn geld. Een paar weken na het verschijnen van voornoemde artikelen begon de KLM en andere Nederlandse luchtvaartbedrijven met voorlichtings- en instructiefilmpjes op videoschermen en waarschuwingen in het boordblad voor de passagiers op lange vluchten over hoe ze het risico op een beenvenetrombose konden verkleinen (96). Begin 2001 kwam ook de website van de KLM met informatie over vliegtuigtrombose (98). Sinds maart 2001 staan er op de webpagina's en in het vliegtuigtijdschrift van de KLM en Martinair tips ter preventie van trombose (100). In juli 2001 besloot de KLM dat binnenkort er ook waarschuwingen op de tickets zullen staan. Tevens erkende de KLM woordvoerder dat het verband tussen immobiliteit en trombose wel is aangetoond (99). Ook leek het erop dat de passagiers van de economy-class meer beenruimte kregen. Mijn doel was bereikt. De gezondheidsrisico's van burgers mogen om economische redenen niet willens en wetens van wetenschappers verhoogd worden.

### **5.6.8 RISICO DOOR NADER ONDERZOEK BEVESTIGD**

Inmiddels zijn meer onderbouwde resultaten van wetenschappelijk onderzoek bekend. In 2003 concluderen wetenschappers in een stu-

die in de Archives of Internal Medicine, dat bij vliegtuigpassagiers de kans om trombose te krijgen 13 tot 16 keer groter wordt bij overgewicht, ouderdom, gebruik van anticonceptie, kanker, een recente operatie of zwangerschap (93). Naast dit onderzoek is de Lancet-studie het tweede kwalitatief goed opgezette onderzoek dat werd gedaan om antwoord te geven op de vraag of lang vliegen inderdaad een groter risico op veneuze trombose geeft. Het blijkt dat vliegen over lange afstand het risico verhoogt op de vorming van bloedstolsels in de aderen. Ongeveer 1 op de 100 luchtreizigers heeft hier last van als ze er na een vlucht op worden onderzocht. Vaker komt de trombose pas na enkele dagen thuis aan het licht (101).

### **5.6.9 KLM SPONSORT LEERSTOEL TU DELFT**

De Technische Universiteit Delft krijgt een leerstoel van Air France - KLM. Bestuursvoorzitter van Air France-KLM J.C.Spinetta zei op 15 december 2004 in Delft dat de luchtvaartcombinatie een deeltijd-hoogleraar vier jaar de tijd biedt een onderwijs- en onderzoeksprogramma te beginnen op gebied van onderhoud, reparatie en revisie van vliegtuigen (102). Het begint erop te lijken dat KLM - Schiphol (en mogelijk ook andere bedrijven) met financiële middelen voor enorm veel goodwill heeft kunnen zorgen binnen het wetenschappelijk deel van de medische wereld in Amsterdamse ziekenhuizen. Een mogelijke nadeel in deze ontwikkeling is het door wetenschappers minder kritisch en minder onafhankelijk kunnen oordelen over kwesties die voor de KLM in economisch opzicht nadelig zou kunnen zijn. In het voorbeeld met betrekking tot de discussie omtrent vliegtuig-trombose is dieper op deze kwestie ingegaan.

### **5.7 PROF.J.KASTELEIN STOPT MET MARKETING NA INGRIJPEN AMC-BESTUUR**

De financiële banden tussen hoogleraren cardiologie van Amsterdam-

se ziekenhuizen en de farmaceutische industrie kunnen de medische belangen van patiënten schaden. Deze nevenactiviteiten voor de industrie wordt door de hoogleraren verzwegen of ontkend.

Bedrog en hypocrisie viert hoogtij in de medische top. In 2000 verklaarde prof. dr. J. Kastelein, dat ' het helemaal fout is als specialisten zich als spreekbuis van de industrie lenen en iets negatiefs over de ander zeggen. Dat is niet goed voor het imago van ons vak", aldus de hoogleraar (103). De Amsterdamse hoogleraar vasculaire geneeskunde in het AMC, dr. John Kastelein maakte begin 2006 bekend dat hij was gestopt met zijn marketingactiviteiten voor de cholesterolverlager Lipitor van fabrikant Pfizer (104).....

Prof. Kastelein is initiator en projectleider van een in 2005 gestarte grootschalige landelijk bevolkingsonderzoek (samen met vijf andere academische centra in Nederland) onder de naam *Morgengezondweerop*. Na een jaar had het onderzoek een populatie van 50.000 mensen boven de vijftig opgeleverd. Er rijdt een speciaal ingerichte caravan naar zeventien plaatsen in Nederland, waar bij vrijwilligers bloed wordt afgenomen om cholesterol en bloedsuiker te meten. Doel is de onbekende risicofactoren van hart- en vaatziekten te traceren (104, 105). Tijdens de presentatie van het onderzoek in maart 2005 werd de rol van AstraZeneca bewust buiten de publiciteit gehouden. Prof. Kastelein: 'Ik wilde niet dat de slechte naam van de farmaceutische industrie dit onderzoek in de wielen zou rijden' (105). Echter gebleken is dat dit Nederlands onderzoek wel onderdeel is van het Galaxy-programma van AstraZeneca, waarin dertien studies zijn ondergebracht rond cholesterolverlager Crestor. In de Jupiter-studie gaat het om de vraag of dit nieuwe middel van AstraZeneca kan worden ingezet bij de preventie van hart- en vaatproblemen. In de Jupiter-studie gaat het onder meer om patiënten die een bepaald eiwit in het bloed hebben, dat een rol speelt bij de ontsteking van bloedvaten. Gebleken is dat aanwezigheid van dit ontstekings-eiwit de kans op hart- en vaatziekten vergroot (104, 105). In 2006 zegt Kastelein dat hij geen oneigenlijke banden met de industrie heeft. Kastelein: 'AstraZeneca financiert het project. Als tegenprestatie leveren wij patiënten voor een studie van dit bedrijf.(...)' (105).

Kastelein was samen met prof. dr. H. van Gilst en prof. dr. J. Jukema wel degelijk betrokken bij de marketing van de cholesterolverlager Crestor van AstraZeneca. In het februarinummer van *Hartbrug*, het nieuwsblad van de Stichting Nederlandse Hartpatiënten, schrijven de drie dat Crestor 'een waardevolle aanvulling is op het instrumentarium van de arts'. Eerdere bedenkingen over de werkzaamheid en veiligheid van het middel, zoals onder meer geuit door het *Geneesmiddelenbulletin* (2005; 39: 83), worden gebagatelliseerd en patiënten krijgen de boodschap dat zij Crestor 'met een gerust hart kunnen blijven gebruiken'.

Dat was nadat Kastelein eerder medewerking had verleend aan een dvd van een nascholingsbedrijf. Dit commercieel nascholingsbedrijf had een dvd verspreid onder huisartsen, waarop hij en andere medische wetenschappers – volgens hem 'ongewild' – promotie bedreven voor de cholesterolverlager Lipitor van Pfizer. De fabrikant betaalde de verspreiding van de dvd en maakte op de schijf uitbundig reclame voor Lipitor. De dvd werd verspreid onder tenminste 1000 huisartsen. Prof. Kastelein verklaart op de dvd zich niet langer te kunnen verschuilen 'achter een lokaal zielig Nederlands standaardje', maar 'krachtiger' cholesterolverlagers moeten voorschrijven aan patiënten. Lipitor is zo'n middel. In de 'lokale standaard' waarover Kastelein sprak, de cholesterolrichtlijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap, wordt een goedkope generieke cholesterolverlager (simvastatine) geadviseerd als eerste keus bij patiënten met een verhoogd cholesterolgehalte.

Voor huisarts Hans van der Linde uit Capelle aan den IJssel ging de activiteit van de cardiologen te ver, want van cholesterolverlagers als Lipitor en Crestor staat de veiligheid niet vast. Ze zouden zelfs levensverkortend kunnen werken. Van der Linde deed zijn beklag onder meer bij universiteitsbesturen van betrokken hoogleraren en in het televisieprogramma *NOVA* (21 maart 2006).

Kastelein zegt niets meer met de industrie te maken te willen hebben, nadat hij vragen kreeg van de Raad van Bestuur van het AMC in Amsterdam. „Ik wil niets meer te maken hebben met de marketing van middelen. Dat heb ik alle farmaceutische bedrijven in Nederland

per brief laten weten. Ik wil niet worden geassocieerd met gratis reises naar Malaga of andere zonnige oorden. Wij zijn gewoon misleid.” Kastelein heeft zich ook teruggetrokken uit de rechtszaak van vier farmaceutische bedrijven tegen Menzis, de zorgverzekeraar die huisartsen gaat belonen voor het voorschrijven van generieke varianten van simvastatine. Hij trad voor de industrie op als ‘getuige-deskundige’ (104, 106).

## **5.8 FARMACIE ANNEXEERT NASCHOLING HUISARTSEN**

Huisarts H. van der Linde, die voor de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) gedurende enkele jaren de kwaliteit van nascholing onderzocht, zei in april 2000 het volgende: “De farmaceutische industrie annexeert de nascholing van huisartsen. Door fabrikanten georganiseerde cursussen, die gratis worden aangeboden, ontwaarden vaak in een schaamteloze promotie van geneesmiddelen van de organiserende fabrikant” (107).

De Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen-structuur was een wisselend succesvolle strategie om huisartsen bij te scholen, maar heeft er ongetwijfeld toe bijgedragen dat de standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap bekendheid kregen en deels ook werden geïmplementeerd. De WDH-structuur moest een buffer vormen tegen de lappendeken van gesponsorde nascholing, maar had als zwakte de gebrekkige professionalisering van het kwaliteitsbeleid ondanks de districtsondersteuning (54).

In Amsterdam Zuidoost was er echter met medewerking van de Amsterdamse Huisartsen Vereniging geen buffer van de Werkgroep tegen de gesponsorde nascholing van de farmaceutische industrie. Met medewerking van en sponsoring door deze industrie werden er zelfs meerdaagse nascholingen op Texel en andere locaties voor Bijlmerhuisartsen georganiseerd.

## 5.9 FARMACEUTISCH BEDRIJF LILLY SPONSORT CONFERENTIE IN SURINAME OVER PSYCHISCHE PROBLEMEN BIJ SURINAMERS IN NEDERLAND

In mei 1994 waren onder leiding van prof. dr. F.J. en 50 in Nederland werkende artsen en hun Surinaamse collega's uitgenodigd om in Paramaribo, Suriname, om over de complexe cultureel religieus bepaalde psychische problematiek bij Surinamers in de Nederlandse samenleving te praten. De conferentie werd door het farmaceutisch bedrijf *Lilly* gesponsord. Op deze manier wilde men op een goedkope manier de verantwoordelijkheid voor de aanpak van de psychische problematiek over de Nederlandse grenzen tillen. Tevens hebben medisch specialisten op een subtiele manier reclame gemaakt voor de producten van *Lilly*. Het verbaasde mij dat er van mijn beroepsgenoten nauwelijks een tegengeluid kwam op de zogenaamde wetenschappelijke bijeenkomsten met een commerciële karakter.

Mij werd verzocht een bijdrage te leveren als spreker op deze bijeenkomst en over de psychische problemen van de Bijlmerbewoners, naar aanleiding van de Bijlmervlieg-ramp een voordracht te houden. De weergave van deze voordracht '*De vliegtuigramp in de Bijlmermeer*' is in deze studie opgenomen (Bijlage 2). Deze gelegenheid pakte ik aan om opbouwende kritiek op de Amsterdamse artsen, specialisten en autoriteiten wereldkundig te kunnen maken. Na mijn voordracht konden de meegereisde collega's mijn bloed wel drinken. Ik werd door allen als *matennaier* vermeden. De klachten tgv de vlieg-ramp op 4 oktober 1992 van de Bijlmerbewoners werden door hen systematisch gebagatelliseerd en als aanstellerij ter zijde geschoven. Anno 2007 is er nog steeds geen epidemiologisch onderzoek uitgevoerd op de voornamelijk allochtone bewoners van de Bijlmer terwijl dit onderzoek op de autochtone hulpverleners wel succesvol is afgerond.

Een deel van mijn verhaal was reeds als interview verschenen in *Trouw* van 8 oktober 1992. Ook is er uit *Het Parool* van 1992 en 1993 geciteerd. Op 4 oktober 1994 had ik een afschrift hiervan persoonlijk aan burgemeester E. van Thijn afgegeven in de Taibah mos-

kee en hem om een schriftelijke reactie gevraagd. Een reactie heb ik nog niet mogen ontvangen.

## **VI RELATIE WETENSCHAP EN BEDRIJFSLEVEN**

Behalve de Vrije Universiteit heeft ook het AMC vele zakelijke samenwerkingsovereenkomsten met het bedrijfsleven, met name op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het bedrijfsleven heeft zakelijke relaties met vele onderdelen van de VU en het AMC. Het komt ook voor dat verschillende universiteiten door het bedrijfsleven betrokken worden voor het gezamenlijk doen van onderzoek over hetzelfde onderwerp. Het presenteren van resultaten van wetenschappelijk onderzoek verricht door deze voornoemde instellingen en soms in opdracht van het bedrijfsleven zou onafhankelijk moeten zijn, maar dat is voor een buitenstaander moeilijk te controleren.

### **6.1 UNIVERSITEITEN OP JACHT NAAR SPONSORS: HOOGLERAREN**

VNO-NCW, de werkgeversorganisatie plaatst, bij monde van onderwijsdeskundige Ch. Renique, kanttekeningen bij de voortvarendheid van de universiteiten. 'Ze moeten zich hoeden voor een blinde jacht op sponsors. De universiteit is geen klussencentrale van het bedrijfsleven.'

Vaker dan voorheen gaat het initiatief voor een samenwerkingsverband uit van de universiteit, en vaak loopt zij daarbij harder van stapel dan de benaderde onderneming. 'De situatie van een aantal jaren geleden heeft zich eigenlijk omgekeerd', zegt Addy Ruts – die namens Philips de contacten met het hoger onderwijs onderhoudt. 'Tot voor kort werden innige relaties met het bedrijfsleven onverenigbaar geacht met de academische vrijheid. Nu willen ze eindelijk graag met ons in zee, en houden wij de boot af. Wij leveren als belastingbetaler al een bijdrage aan het onderwijs' (108).

De universiteit Leiden heeft, net als de andere 'klassieke universiteiten', pas kennisgemaakt met het fenomeen. Maar van het hooglera-

renkorps op de technische universiteiten wordt vermoedelijk zo'n 15 procent (mede) door bedrijven betaald. Alleen Philips al levert een bijdrage aan de bezoldiging van vijftig hoogleraren. 'Er zouden maanden mee gemoeid zijn om uit te rekenen hoeveel hoogleraren in welke mate aan welk bedrijf zijn verbonden', zegt een woordvoerder van de Technische Universiteit Delft (109).

Dergelijke afspraken worden doorgaans op facultair niveau gemaakt en onttrekken zich volkomen aan de waarneming van de centrale organen. Het percentage gesponsorde hoogleraren zou dus ook groter kunnen zijn dan vijftien. Over het aantal bijzondere leerstoelen kan – al vergt ook dat enig zoek- en spitwerk – wel wat meer duidelijkheid worden verkregen: daarvan zijn er 1094 (enige tientallen vacante leerstoelen inbegrepen). Bijna 40 procent daarvan is gelieerd aan het bedrijfsleven; de rest wordt bekostigd door niet-commerciële instellingen, zoals universiteitsfondsen en kerkgenootschappen (109). Het aantal bijzondere leerstoelen gelieerd aan het bedrijfsleven groeit, maar de bijzondere hoogleraar zal worden overvleugeld door de gesponsorde. 'Waarom wij hoogleraren sponsoren?' Addy Ruts van Philips is zo vertrouwd met het verschijnsel dat ze in maart 2001 even over het antwoord moest nadenken. 'Een kwestie van eigenbelang, vrees ik. Door een universiteit financieel te ondersteunen, delen wij in haar kennis (109).

De rekrutering van studenten is natuurlijk ook een argument. Daar doen wij helemaal niet geheimzinnig over. Een hoogleraar uit onze stal kan talent aantreffen in de collegezaal. Waarom de universiteiten zich laten sponsoren? Die vraag wordt in de academische bestuursgebouwen doorgaans met een tegenvraag beantwoord: waarom niet?, aldus Addy Ruts (109).

Elke nieuwe bron van inkomsten is – na vijftien jaar permanent bezuinigen – meer dan welkom. Bovendien wordt van universiteiten verwacht dat zij zich naar de behoeften van de arbeidsmarkt voegen. Wat ligt er dan meer in de rede dan hoogleraren benoemen die wortelen in het bedrijfsleven? De vrees van het verlies van de sacrale academische vrijheid is volkomen ongegrond, verzekerde de Tilburgse rector magnificus F. van der Duyn Schouten. 'Ik heb bij onze partners

nooit een neiging tot het sturen van onderwijs of onderzoek waargenomen. Hoeveel hoogleraren door derden worden gesponsord, is slechts bij benadering bekend. Van der Duyn Schouten meent dat dergelijke arrangementen op zijn universiteit momenteel zo'n vier keer per jaar aan de orde zijn (109).

In de jaren tachtig en negentig, toen veel universitaire docenten en hoogleraren werden weggesaneerd, werd de bijzondere hoogleraar steeds vaker ingezet voor reguliere onderwijstaken. Daarnaast werd steeds vaker gezondigd tegen het uitgangspunt dat de bijzondere hoogleraar 'iemand van buiten met een waardevolle expertise' was. De bijzondere hoogleraar werd, met andere woorden, steeds minder bijzonder. Maar inmiddels hebben vrijwel alle universiteiten laten weten terug te willen naar het 'extraordinariaat' zoals het bedoeld was. De lat zal dus hoger komen te liggen. Wat verdere groei echter vooral in de weg staat, is dat de bijzondere hoogleraar als ambassadeur van het bedrijfsleven spoedig zal zijn overvleugeld door de gesponsorde hoogleraar (109).

## **6.2 UNIVERSITEIT BEDELT ACTIEF BIJ BEDRIJFSLEVEN**

In 2001 doneerde de Nederlandse bevolking 4,3 miljard euro (In 1995 was dat nog 2,5 miljard) aan goede doelen. Het bedrijfsleven is inmiddels de grootste donateur. Nederlandse ondernemingen geven en sponsoren voor 2,1 miljard, bijna de helft van het totaal (110).

De gezondheidszorg ontving in 2001 circa 233 miljoen euro van huishoudens en 50 miljoen euro van bedrijven. Theo Schuyt, hoogleraar filantropie aan de Vrije Universiteit in Amsterdam zegt: 'Onze vrijgevigheid heeft een sociale achtergrond. Geen land ter wereld telt naar verhouding zoveel stichtingen en verenigingen als Nederland. De komende jaren zal vooral sponsoring van onderwijs, onderzoek en zorg in Nederland toenemen', voorspelt Schuyt (110).

Het komt voor dat ziekenhuizen brieven sturen naar bedrijven waarin ze om geld vragen, maar leggen onduidelijk uit waarom en waarvoor ze deze extra financiële middelen nodig hebben. De directies van

ziekenhuizen realiseerden zich onvoldoende dat ze een bedrijf een aantrekkelijke tegenprestatie moesten bieden voordat deze geldschietter over de brug kwam. Dat bleek uit een onderzoek onder 1500 ziekenhuizen in acht Europese landen, waaronder ook Nederland. Ook waren 65 bedrijven ondervraagd over sponsoring van ziekenhuizen. Het onderzoek was gehouden door het bureau 'Fundraising Associates' dat in Amsterdam en 's-Hertogenbosch is gevestigd. Het rapport toonde aan dat de helft van de ondervraagde directies op zoek was naar sponsors. In Nederland had 63 procent van de algemene ziekenhuizen ervaring met sponsoring. Onderzoeker K. van Maren, directeur van 'Fundraising Associates': 'Grote concerns krijgen jaarlijks duizenden verzoeken om een evenement of instelling te sponsoren. Ze zijn echter pas bereid geld te geven als de aanvrager een tegenprestatie biedt. Volgens Van Maren liepen bedrijven niet meer warm als een ziekenhuis een opvallend naambordje van de sponsor naast de ingang van de pas opgeknapte kinderspeelzaal hing. 'Dat levert weinig publiciteit op'. Uit het onderzoek bleek dat er in Nederland zo'n twintig ziekenhuizen waren die op een professionele manier sponsors zochten. De overigen sturen wat vage brieven naar bedrijven waarin ze om geld vroegen. In 1992 hadden 180 grote ziekenhuizen in Nederland samen zo'n 30 miljoen gulden aan sponsorgeld ontvangen. Het totale bedrijfsleven besteedde jaarlijks zo'n 900 miljoen gulden aan sponsoring. Een middelgroot ziekenhuis met 500 bedden moest in staat zijn zo'n twee tot drie ton per jaar aan sponsorgeld binnen te slepen, schatte Van Maren (111).

Ziekenhuizen worden zakelijker en gaan steeds vaker openlijker in zee met het bedrijfsleven. Bedrijven helpen ziekenhuizen financieel maar verlangen iets voor terug. Net als onze minister van Volksgezondheid, de heer Hogervorst, redeneren de bedrijven ook zo van 'voor wat hoort wat'. De aparte poliklinische behandelingen in het Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit (AZVU) van werknemers van enkele gecontracteerde bedrijven kan gezien worden als voorrangszorg. Het komt erop neer dat werknemers van bedrijven die betalen niet hoeven te wachten voor een consult of voor een behandeling. Met logisch redeneren is het duidelijk dat de werklozen gedisc-

crimineerd zullen worden. In het ziekenhuis en in de artsen zijn miljarden euro's van de gemeenschap geïnvesteerd, zonder onderscheid des persoons en niet met de bedoeling werknemers eerder hulp te bieden dan werklozen.

Het Amsterdamse VU Medisch Centrum is volgens woordvoerder Bernie Helmes succesvol in het binnenhalen van giften van het bedrijfsleven. "We gebruiken dat geld voor aanvullende projecten, zoals speelgoed voor kinderopvang, inrichting van patiëntenkamers, uitwisseling van studenten en onderzoek dat niet uit algemene middelen kan worden betaald." Zijn ziekenhuis ontvangt regelmatig donaties van bedrijven aan de Amsterdamse Zuidas. "Bij een opening van een pand halen ze wel eens geld op voor een goed doel" (112). Het ziekenhuis ligt aan de Zuidas. Omdat de overheid op zorg bezuinigt, is het voor ziekenhuizen verleidelijk om meer op te halen bij bedrijven. "We zouden wel meer uit de markt willen halen. Daarvoor hebben we mensen aangesteld. Maar we gebruiken dat geld nooit voor primaire processen, alleen voor aanvullende projecten" (112).

Er zijn ook farmaceutische bedrijven die het ziekenhuis wetenschappelijk onderzoek (medische trials) laten verrichten. Het komt voor dat het onderzoek onterecht met een gunstig resultaat voor het bedrijf afgesloten wordt.

### **6.3 SPONSORING ZIEKENHUIS DOOR MEDICIJNPRODUCENT: 'VOOR WAT HOORDE WAT': INSPECTIE EN MINISTER GRIJPEN HIER WEL IN**

Sponsoring van de gezondheidszorg door de farmaceutische industrie is omstreden. Artsen zouden in de verleiding kunnen komen meer medicijnen van een sponsor voor te schrijven dan ze zouden doen zonder samenwerking (113).

April 2000 maakte het Deltaziekenhuis in het Zuidhollandse Poortugaal bekend te zullen gaan samenwerken met het farmaceutisch bedrijf Pfizer. De onderneming steunde het psychiatrisch ziekenhuis met honderduizend gulden. Hier stond tegenover dat het bedrijf en het

ziekenhuis 'elkaar op de hoogte zouden houden van ontwikkelingen in de branche', zei J. Bakker, directeur patiëntenzorg (113). Delta en Pfizer hadden een samenwerkingscontract afgesloten voor drie jaar. Het verzoek van een meerjarig sponsorcontract kwam van Pfizer, zei Bakker. Bij de festiviteiten voor het 90-jarig bestaan van het ziekenhuis was Delta op zoek naar financiers. Naast geneesmiddelenfabrikanten leverden onder meer banken, en verzekeraars een bijdrage. Ook Pfizer legde geld op tafel maar had tevens het verzoek meer samen te werken (113).

De Inspectie voor de Gezondheidszorg greep in en een maand later, in mei 2000, besloot het ziekenhuis Delta het onlangs gesloten sponsorcontract met medicijnenfabrikant Pfizer op te zeggen (114). Volgens de Inspectie voor de Gezondheidszorg gaf het Pfizer te veel niet te controleren invloed op de zorg en het klinisch onderzoek (114). Minister Borst (Volksgezondheid) wil dat alle sponsorcontracten voortaan aan de *Gedragcode voor fondsenwerving in de zorgsector* worden getoetst. Dat is op dit moment niet verplicht. Ook moeten bedrijven gaan bijhouden wat ze sponsoren en hoeveel geld daarmee is gemoeid, zo heeft Borst op 8 mei 2000 geantwoord op Kamervragen. Het geldt dat ziekenhuizen en inrichtingen door sponsoring binnenhalen moet afzonderlijk door hen worden verantwoord. Naar schatting wordt jaarlijks zo'n zevenhonderd miljoen aan sponsoring van de zorgsector besteed, dat is bijna 1 procent van de totale uitgaven voor de zorg (114).

#### **6.4 CORRUPTIE EN WETENSCHAP: GELEERDEN ZIJN OMKOOPBAAR**

De tabaksindustrie heeft eind jaren 80 een wetenschappelijk tijdschrift opgericht om het imago van roken op te krikken. Dit blijkt uit een Australisch onderzoek, onder leiding van anti-roker Simon Chapman, waarvan de resultaten op 26 februari 2005 werden bekendgemaakt in het Amerikaanse tijdschrift *Nature*. Philip Morris zou in 1987 het idee hebben gekregen voor een tijdschrift waarin artikelen ge-

schreven zouden worden die goed zouden zijn voor het imago van roken. Dat werd *Indoor and Built Environment*. Dit tijdschrift zou meer dan veertig van zijn 66 artikelen die het over roken publiceerde, ten gunste van de tabaksindustrie hebben gemaakt. Met name de schadelijke effecten van meerroken worden in de artikelen gebagatelliseerd. Alle artikelen in het tijdschrift zouden worden geschreven door mensen die betaald worden door de sigarettenindustrie. Ook in de leiding van het tijdschrift zitten vooral mensen die op de loonlijst van bedrijven als Philip Morris staan. Zeven van de acht leden van de directie in 2002 hadden financiële banden met de tabaksindustrie. In 1992 toen het blad net begon, was dat nog zes uit zes, honderd procent dus. Het is niet de eerste keer dat sigarettenfabrikanten als Philip Morris de negatieve effecten van roken proberen te bagatelliseren. In 1997 nog zei een woordvoerder van de fabrikant van onder meer Marlboro dat 'roken niet slechter is dan het eten van een koekje' (115).

Het tijdschrift verschijnt nog steeds.

## VII NASLEEP VAN DE BIJLMERVLIEGRAMP

*Op 4 oktober 1992 boort een El Al vrachtvliegtuig zich in de flatgebouwen Groeneveen en Kruitberg in de Bijlmermeer, centraal gelegen in Amsterdam Zuidoost. Negenendertig bewoners van de flats en vier bemanningsleden komen om het leven. Daarnaast raken 260 mensen hun woning kwijt. Bijna 900 mensen aanschouwen de vlieg-ramp van nabij. Deze vlieg-ramp is een van de ernstigste rampen die Nederland en Amsterdam heeft getroffen.*

*Direct volgend op de ramp hebben diverse instellingen, over de rug van de slachtoffers, geprofiteerd van de situatie. Vele universitaire onderzoekers stortten zich op de door de overheid aangeboden miljoenen euro's aan subsidies. In dit kader ontving het stadsdeel Zuidoost van de gemeente Amsterdam ook veel geld uit Den Haag en Brussel. Niet alle bestedingen van de gelden kwamen goed terecht.*

### 7.1 MISSTANDEN BIJ ONDERZOEK NAZORG

#### 7.1.1 BELANGENVERSTRENGELING BIJ SUBSIDIEVERZOEK PREVENTIE PSYCHISCHE SCHADE BIJLMERVLIEGRAMP

##### **Achtergrond**

Kort na de vlieg-ramp is er onder meer een Deskundigeteam "Nazorg Vlieg-ramp Bijlmer" opgericht voor de nazorg van de slachtoffers. Hierin hadden o.a. prof. dr. Gersons, psychiater in het AMC en ikzelf zitting. Binnen een paar maanden trok ik me uit protest terug uit dit deskundigeteam. Ik maakte bezwaar tegen de schijn van belangenverstremgeling van de AMC-hoogleraar. Aanleiding was een subsidieverzoek van prof. Gersons, waarover het deskundigeteam heeft geadviseerd. Zowel de aanvraag van het subsidieverzoek (belan-

genverstrengeling) als de uitvoering van het onderzoek (beperkt) geven reden tot een Parlementair Onderzoek, waartoe dit boek dan ook oproept.

Voor de opzet van de nazorg Vliegcramp Bijlmer en de samenstelling en taken van het deskundigenteam wordt verwezen naar Bijlage A.

### **Subsidieaanvraag prof Gersons, door het Academisch Medisch Centrum (AMC) bij de Universiteit van Amsterdam, Vakgroep Psychiatrie is belangenverstrengeling**

Zo kort na de ramp werd via dit team duidelijk dat vele onderzoeksinstellingen (o.a. prof. dr. Van Son, Rijksuniversiteit Utrecht) (116) onder meer enorm veel belangstelling toonden voor de op dat moment makkelijk te verkrijgen fondsen voor onderzoeksprojecten van rampen. Maar prof. Gersons stak er een stok voor. In het deskundigenteam werd de afspraak gemaakt, dat afstemming van verschillende onderzoeken in het deskundigenteam plaatsvindt. Het 'Deskundigenteam' was van mening dat 'met name onderzoek de hulpvraag in kaart zal moeten brengen om een goede nazorg op te kunnen zetten. Op zich was de briefing en directe nazorg al vaak snel effectief, doch nazorg op langere termijn zal op basis van onderzoeksgegevens uitgewerkt moeten worden, aldus de teamleden (117).

Reeds op de vergadering van 10 november 1992 van het Deskundigenteam werd duidelijk dat het teamlid prof. B Gersons, een beslissende voorsprong had op de concurrentie. Op die vergadering gaf hij een toelichting op zijn activiteiten omtrent gewenst en noodzakelijk onderzoek. Op 28 oktober 1992, amper drie weken na de vliegcramp, zond prof Gersons zijn onderzoeksvoorstel toe aan de voorzitter van het Deskundigenteam. Of zoals mw.mr.A.J.M. Smeets, de coördinator van het team, in de notulen stelde: 'Gersons wilde ten behoeve van zijn onderzoek en de wenselijkheid tot afstemming met eventuele andere onderzoekers een projectgroep instellen. Dit om te voorkomen dat de verschillende onderzoekers naar de slachtoffers toe allerlei activiteiten ondernemen' (117).

Gersons was van mening dat er onderzoek uitgevoerd moest worden naar de psychische gevolgen van de vliegcramp en de nazorg ervan

onder slachtoffers en reddingswerkers (118). Als lid van het team diende hij via hetzelfde team een subsidieverzoek in bij het Preventiefonds van één miljoen gulden. Titel van het onderzoeksvoorstel was: 'De preventie van psychische schade ten gevolge van de Bijlmermeervliegcrash bij slachtoffers, hun kinderen en reddingswerker. Een longitudinale studie' (K40) Ruim 74 procent (735.200 gulden) was bestemd voor salarissen voor 4,2 fte's gedurende drie jaar. Een onderzoeker heeft in drie jaar 187.500 gulden kunnen binnenslepen. Voor vertaalkosten is zevenentwintigduizend gulden in rekening gebracht. Twintigduizend gulden voor een personal computer met toebehoren, Vijftienduizend en twaalfduizend gulden besteedt aan respectievelijk binnenlandse- en buitenlandse reiskosten (geen controle van rekeningen). Naar mijn mening was de opzet van dit AMC-onderzoek omstreden en de toegepaste procedure zou zorgen voor een selectieve participatie van de slachtoffers doordat deelnemers een cadeaubon van 25 gulden kregen (119). Het team ging akkoord met het verzoek zonder enige kritische discussie door de andere leden naar het plan van aanpak en zonder waarborgen of controle op de opgegeven te maken kosten en bestedingen. Of de gelden volgens afspraak besteed zijn is niet geëvalueerd met een accountantsverklaring.

### **7.1.2 FALEN VAN DESKUNDIGENTEAM**

#### **Huisarts Makdoembaks trekt zich terug uit het Deskundigenteam.**

Op 1 februari 1993 besloot ik om mij uit principiële redenen uit het deskundigenteam terug te trekken. Hiervoor waren verscheidende redenen. Naast mijn bezwaar tegen de schijn van belangenverstoring van de AMC-hoogleraar Gersons was ik van mening dat de taken in de praktijk niet gehaald werden en dat het team meer op een papieren tijger ging lijken. Onderzoeksadvisen en -voorstellen, ook van leden uit dit team, werden al te makkelijk en zonder een kritische discussie, ondersteund in hun subsidieverzoeken van bedragen van f.205.000, tot f.1000.000. Wat betreft onderzoek, zou het

deskundigenteam de diverse onderzoeksvoorstellen die betrekking hadden op de nazorg van de vliegcrash, op elkaar afstemmen. Het team zou de gang van zaken niet vanuit wetenschappelijk oogpunt bekijken, maar vanuit het oogpunt van het belang van de slachtoffers. In een te korte tijdspanne werden zonder kritische afwegingen beslissingen genomen. De mogelijkheden waren onvoldoende om goed voorbereid en weloverwogen besluiten te nemen. De coördinerende en controlerende invloed van de hoofdstedelijke en lokale politici was in dit team niet te bespeuren, waardoor dit team een te universitair en wetenschappelijk visie aan de dag legde en de doelgroep voor een groot deel uit het oog verloor.

De druppel die mijn emmer deed overlopen was de weigering van het team in eerste instantie een subsidie van 3000 gulden te verlenen aan een groep slachtoffers (flat Groeneveen) van indiaanse afkomst (Ecuador). Deze overlevenden van de Bijlmervliegcrash, straatmuzikanten, hadden vrienden bij de crash verloren en wilden maandelijks rouwmuziek op de crashplek ten gehore brengen om het leed te kunnen verwerken (Voor de achtergronden van de aanvraag en de betekenis van muziek bij rouwverwerking zie Bijlage 1). Voor deze subsidieaanvraag hadden zij mij gevraagd om als bemiddelaar op te treden. Naar aanleiding van mijn besluit kreeg ik de volgende brief van de voorzitter van het deskundigenteam:

***Brief van 3 februari 1993 van de heer Fransman (voorzitter Deskundigenteam)***

*'Geachte heer Makdoembaks, op vrijdag 22 januari jl. meldde u mij dat u zich terug wilde trekken uit het deskundigenteam. De reden daarvoor was dat u vond dat uw subsidieaanvraag inzake rouwmuziek niet fatsoenlijk behandeld werd. Tevens vond u het gesprek met mevrouw Smeets hierover onaangenaam omdat zij in uw ogen onvoldoende afstand nam van persberichten over misbruik van medische voorzieningen door allochtonen. Omdat u een week op vakantie zou gaan stemde u er op mijn verzoek in toe om in de week van 1 februari de zaak met mevrouw Smeets en mij te*

*bespreken en uw besluit op te schorten. Ik was dan ook ver-  
rast op 1 februari uw telegram te ontvangen waarin u liet  
weten dat u zich terug trekt uit het deskundigenteam. Tij-  
dens het telefoongesprek hierover liet u mij weten dat u in  
uw vakantie gesterkt was in uw mening om uit het team te  
moeten stappen en daarom dit telegram gestuurd had. U  
vindt dat het deskundigenteam zich te weinig bezighoudt  
met zaken rond illegalen, de wit/zwart-problematiek, het  
terugdringen van het vliegverkeer boven de Bijlmer (rouwpe-  
riode) en dat er onvoldoende afstand wordt genomen van  
krantenberichten over fraude met ziekenfondskaarten door  
allochtonen (vlak na de vliegramp is er sprake van schending  
beroepsgeheim en privacy regelgeving door autochtone Bijl-  
merhuisarts Henk Bond: Frans Bosman, Frans, Half Suriname  
krijgt pillen uit de Bijlmer, Het Parool, 13 november 1992).  
Verder blijft u van mening dat uw subsidieverzoek niet ade-  
quaat behandeld is. Ik heb u laten weten dat het deskundi-  
genteam niet de plek is waar genoemde zaken daadwerkelijk  
aangepakt kunnen worden. Een en ander strookt niet met de  
functie die binnen het nazorgproces aan de deskundigen is  
toebedeeld. Daarnaast is het de vraag of de leden van de  
groep ook altijd uw visie delen. U heeft zelf geconstateerd  
dat dit niet altijd het geval is. Ik heb u verzocht om een en  
ander nog eens mondeling te bespreken maar u heeft laten  
weten dat dit geen zin heeft omdat u bij uw standpunt blijft.  
Ik beschouw de zaak hiermee dan ook als afgedaan, aldus  
de voorzitter van het team.*

De weergave van Fransman van het telefonisch onderhoud is niet volledig en alleen in hoofdlijnen weergegeven. Gezien de doelstellingen van het team ben ik van mening dat het degelijk zaken zijn die het deskundigenteam aangingen.

Overigens dient vermeld te worden dat de heer Fransman en mevrouw Smeets, voorzitter en coördinator van het Deskundigenteam en werkzaam bij de GG&GD, voortreffelijk en baanbrekend werk hebben verricht. In korte tijd hadden ze de slachtoffers en nabestaan-

den weten te traceren en in kaart te brengen en deze mensen van een nieuwe onderkomen en andere benodigdheden weten te voorzien.

### **7.1.3 HULPVERLENERS PLEITEN TEVERGEEFS VOOR TIJDELIJK STOPZETTEN Vliegverkeer**

#### **Kinderen vertonen na vliegramp posttraumatische verschijnselen; hulpverleners pleiten voor tijdelijk stopzetten vliegverkeer**

Direct na de ramp vertonen kinderen posttraumatische verschijnselen. Ze reageren zeer sterk op vliegverkeer, dat zeer snel na de ramp weer was hervat. Verschillende hulpverleners pleiten voor een tijdelijk vliegverbod. Dat wordt niet gehonoreerd.

In de *Volkskrant* van 21 november 1992 geeft Rob G, directeur van een basisschool de volgende weergave:

#### ***citaat Volkskrant 21 november 1992***

*Rob G, directeur van een basisschool: 'Nederland is weer tot de orde van de dag overgegaan. Zo niet de Bijlmer. Dagelijks worden leerkrachten op de scholen in de Bijlmer geconfronteerd met honderden kinderen die de littekens van de ramp nog meedragen. Ongeconcentreerd, druk of juist stil, verdrietig, schrikachtig en vreselijk angstig bij elk onverwacht geluid. Donderslagen, sirenes en laag overkomende vliegtuigen. Verhalen van ouders over kinderen die drie keer per nacht huilend wakker worden, weer in hun bed plassen, elke keer weer in hun dromen dat gegil horen en niet meer alleen thuis durven blijven. Met zijn allen, ouders, hulpverlening en onderwijs proberen we daar wat aan te doen. Tussen onderwijs en hulpverlening is nog nooit zo veel overlegd, in de klassen geven we alle ruimte voor verhalen en spel, we organiseren avonden om ouders te adviseren en te ondersteunen, we regelen busvervoer zodat de kinderen die noodgedwon-*

*gen moesten verhuizen ook niet nog eens naar een andere school moeten. Die rottige vliegtuigen echter! Bij elke laag overkomend vliegtuig zie je kinderen reageren. Ze luisteren en verkrampen. Tijdens spitsuren speelt zich dit soms elke twee à drie minuten af', aldus de directeur.*

Het getuigt van durf en moedigheid dat een schooldirecteur de waarheid durfde te ventileren voor kinderen uit de Bijlmermeer, met dien verstande dat hij of zij vanaf dat moment zeer kwetsbaar waren geworden. Maar deze schooldirecteur had gedurfd voor zijn medemens zonder aanzien des persoons in de openbaarheid te treden.

Ook de Riagg wordt geconfronteerd met angstige kinderen. Onder de kop 'RIAGG helpt 200 kinderen na ramp' vermeldt *Het Parool* van 21 januari 1993, het volgende: 'De Riagg-vestiging in Amsterdam-Zuidoost heeft sinds de vlieg-ramp van oktober zo'n tweehonderd kinderen onder haar hoede die hierdoor psychische problemen hebben opgelopen. De meeste kinderen zijn bang voor overkomende vliegtuigen, voor de storm die rond de flats giert en hebben het vertrouwen in de toekomst verloren.'

Om deze patiënten op een verantwoorde en optimale wijze te behandelen was het van belang geweest een tijdelijk vliegverbod trachten te bewerkstelligen. De mening hieromtrent en ondersteuning door de andere medebehandelaars van diverse instellingen van deze patiënten was zeer belangrijk en om deze reden had ik ze ook benaderd. De directeur van de stichting Riagg Zuidoost, mw. drs. A.M. Stuijtzand ondersteunde het protest tegen het openhouden van de vliegroute over de Bijlmermeer en schreef d.d. 4 november 1992 ook het volgend: 'Door het aanhoudende vliegverkeer wordt bij veel bewoners en veel van onze cliënten het psychische lijden, dat de vlieg-ramp teweegbracht, verergerd. Ook constateren wij regelmatig een terugval in de behandeling als resultaat van herhaalde schrikreacties die het vliegverkeer bij onze cliënten oproept.'

De Riagg-Zuidoost was heel duidelijk en helder in zijn ingenomen standpunt voor de hulpbehoevenden van de Bijlmermeer. Deze hulpbehoevenden konden altijd, ook vóór de vlieg-ramp, op deze hulpver-

leners rekenen. De slachtoffers van de vliegramp hebben het standpunt van de Riagg ten zeerste gewaardeerd, vooral omdat vanaf de periode van ongeveer tien dagen na de vliegramp bijna heel beschaafd Nederland enorm veel negatieve kritiek begon te leveren op de bewoners en volgens deze beschaafden de 'zogenaamde slachtoffers' van de Bijlmervliegramp.

#### **7.1.4 BIJLMERVLIEGRAMPKINDEREN DE DUPE VAN MISLEIDING DOOR AMC**

##### **Resultaten onderzoek Gersons onvolledig**

Kinder- en jeugdpsychiater, P.F. Briët, hoofd Polikliniek Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam, verwoordde op 4 november 1992 zijn ervaring met deze kinderen als volgt:

##### ***Kinderpsychiater P. Briët, 4 november 1992:***

*'Middels deze verklaar ik dat het mij wenselijk voorkomt om het vliegverkeer boven de regio Amsterdam Zuidoost nog enige tijd op te schorten. De kinderen die bij de ramp betrokken zijn geweest reageren sterk op de steeds weer laag overkomende vliegtuigen, evenals hun ouders. Hoewel dit soort gevolgen van een ramp onvermijdelijk lijken te zijn, betekent een teken van medeleven in de vorm van een periode geen vliegverkeer, een steun in de rug voor deze kinderen en hun ouders. Dit zou een gunstige invloed op hun welzijn kunnen hebben', aldus dokter Briët.*

Niet alle hulpverleners wisten raad met deze posttraumatische verschijnselen bij de kinderen. Dit was dan ook een reden van prof. dr. Berthold, P.R. Gersons en zijn collega's van het AMC, afdeling psychiatrie om dit te gaan onderzoeken (117).

Het rapport verscheen eind 1995 onder de titel 'De Bijlmermeer-vlieg-

ramp. Een vervolgonderzoek naar de lange termijn psychische gevolgen en de nazorg de getroffen'. (118). Er werden uiteindelijk twee boekjes gedrukt van 124 en 78 pagina's met een laag wetenschappelijk niveau. De onderzoeksresultaten bleken voor de klagende bewoners van de Bijlmer en voor slachtoffers en reddingswerkers van andere latere rampen niet zo bruikbaar te zijn. Uiteindelijk zou je kunnen concluderen dat met dit onderzoek vooral het personele belang van de afdeling psychiatrie van het AMC gediend werd voor gedurende drie jaar. Medeonderzoeker mw. dr. Ingrid V.E. Carlier gaf de beperking van het onderzoek toe: 'De conclusies van het onderzoek beperken zich tot een bepaalde doelgroep. Ten eerste hebben we alleen slachtoffers van 18 jaar of ouder geïnterviewd. Onze expertise ligt nu eenmaal bij de volwassenenpsychiatrie. Een andere beperking vormde, zoals gezegd de taal', aldus de AMC-onderzoeker (119, 117).

De belangrijkste bezwaren tegen het onderzoek zijn inderdaad dat er alleen slachtoffers van 18 jaar en ouder zijn geïnterviewd terwijl de helft van de Bijlmervliegcramp-slachtoffers jonger zijn dan 18 jaar. Er werden alleen mensen geïnterviewd die Nederlands of Engels konden spreken, maar bijna de helft van de slachtoffers spreken een andere taal en zijn niet in dit onderzoek betrokken.

Doordat er onderzoeksgegevens ontbraken konden hulpverleners geen goed beeld krijgen van de posttraumatische stressstoornissen bij de kinderen en kon er geen gerichte behandeling in gang gezet worden. De gevolgen waren duidelijk merkbaar. Door het **Preventiefonds** is **f 1.000.000,-** toegekend aan de aanvrager prof dr Gersons van het Academisch Ziekenhuis bij de Universiteit van Amsterdam (117) voor de uitvoering van dit onderzoek. Er is reden om na te gaan of deze gelden goed zijn besteed. Er is zowel twijfel over de waarborgen of controle op de opgegeven kosten en bestedingen. Maar belangrijke is, dat het onderzoek onvoldoende resultaten heeft opgeleverd voor een goede nazorg aan de kinderen van de slachtoffers. Een parlementair onderzoek moet duidelijk maken of de subsidie rechtmatig is verkregen en besteed.

## **7.2 AMC ZET GEMEENTE AMSTERDAM ONDER DRUK VOOR HULP AAN ILLEGALE BIJLMERVLIEGRAMPSLACHTOFFERS**

***Medici en ziekenhuizen die in eerste instantie bijna belangeloos hun diensten aanboden eisten ineens betaling. Zo ook het Amsterdamse Academisch Medisch Centrum (AMC), dat de gemeente Amsterdam onder druk zette met de betaling van de zorg aan enkele niet verzekerde illegale slachtoffers van de vliegramp (K44).***

Bijna anderhalve jaar na de ramp, in 1994, dwong het AMC met de hulp van een incassobureau gemeente Amsterdam rekeningen te betalen voor aan illegalen verstrekte medicijnen en verleende geneeskundige zorg in 1992. Het ging om medische behandeling van twee illegale slachtoffers van de vliegramp in de Bijlmer.

Omdat Amsterdam direct na de ramp ook illegale slachtoffers hulp en opvang had toegezegd diende het AMC de rekeningen bij de gemeente in. Normaal gesproken werden de kosten voor medische hulp aan onverzekerden - jaarlijks zo'n tien tot twintig miljoen gulden in de Amsterdamse regio - afgeboekt op de post dubieuze debiteuren van de betrokken ziekenhuizen, het Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken en het ministerie van Sociale Zaken. Een woordvoerder van het ziekenhuis bevestigde dat in twee gevallen de afhandeling van rekeningen via een incassobureau zijn verlopen dat contact had opgenomen met de gemeente.

Amsterdam vermeldde in een notitie over de afwikkeling van de slachtofferhulp de inzet van het incassobureau. De gemeente bevestigde dat Amsterdam ervan uitging dat de ziekenhuizen de rekeningen zelf zouden afboeken. In totaal had de gemeente een half miljoen gulden beschikbaar gesteld voor hulp aan slachtoffers van de Bijlmerramp. Dat bedrag was inmiddels uitgegeven terwijl er nog voor een bedrag van 78.000 gulden aan rekeningen bij de gemeente openstond. Amsterdam wilde deze kosten verhalen op vliegtuigmaatschappijen El Al en op Boeing.

## VIII EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK VLEIGRAMP BIJLMERMEER ONDER BEWONERS EMGO EN GEMEENTE AMSTERDAM MISLEIDEN LOTGENOTEN

*Het totaal aantal mensen dat bij de ramp is betrokken of er invloed van ondervindt schat men op anderhalf tot tweeduizend. Sinds oktober 1992, de datum van de crash, zijn er bij vele omwonenden en bezoekers van de rampplek naast psychische klachten, ook een scala aan lichamelijke klachten en ziekten ontstaan van de meeste orgaansystemen. Huisartsen in de Bijlmer ontkenden dat er een relatie bestond tussen gezondheidsklachten en de ramp totdat dit onomstotelijk werd vastgesteld in het Medisch Onderzoek Vliegramp Bijlmermeer, waarvan de eindrapportage uit 2003 werd uitgebracht. Het in 2000 gestarte epidemiologisch onderzoek is echter in juni 2001 vroegtijdig stopgezet, zodat nog niet alle vragen beantwoord zijn. Het onderzoek is beëindigd omdat binnen de gegeven onderzoekstijd onvoldoende gegevens verzameld konden worden. Mijn commentaar bij de beschrijving van de opzet van het onderzoek en de wijze van uitvoering toont aan dat het op deze wijze opgezette onderzoek bij voorbaat tot mislukken gedoemd was. Het onderzoek dient alsnog te worden afgerond door een kwalitatief kundige partij.*

### 8.1 HUISARTSEN ONTKENNEN RELATIE TUSSEN GEZONDHEIDSKLACHTEN EN DE BIJLMERRAMP

Na de vliegramp meldden zich ruim vijfhonderd mensen zich bij de hulpverleners. De meesten wendden zich na tussenkomst van allochtonenorganisaties tot de Riagg.

Uit een onderzoek van prof. dr. B. Gersons van de afdeling Psychiatrie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam bleek eind

1993 dat 72 procent van de ooggetuigen en slachtoffers dan last heeft van een zogenoemde posttraumatische stress-stoornis. In 1994 verzocht ik dr. Rengelink, directeur van de hoofdstedelijke GGD om een gekwalificeerd wetenschappelijk onderzoek naar de gezondheidsklachten en ziekten van de bewoners van de Bijlmermeer. Reden voor dit verzoek was dat de bewoners bleven denken dat hun klachten en ziekten of die van familie en vrienden veroorzaakt werden door de vliegramp van 4 oktober 1992. Er ontwikkelden zich verschillende meningen, wat in zulke gecompliceerde zaken te verwachten en begrijpelijk was. Bijna alle Bijlmerhuisartsen bekeerden in 1994 dat er bijna geen bewoners zijn die denken ziek te zijn geworden door de vliegramp. De GGD, die de medewerking van de huisartsen nodig heeft om het onderzoek uit te voeren, start omdat de huisartsen geen medewerking willen verlenen, geen onderzoek (120).

In 1996 verwoordt een huisarts zijn visie als volgt:

***Huisarts in NRC oktober 1994, vier jaar na de ramp:***

*“Nu dezer dagen voor de vierde maal de vliegramp van de Bijlmer wordt herdacht, heb ik er behoefte aan hierover een aantal gedachten op papier te zetten. De vliegramp is een diep ingrijpende gebeurtenis geweest voor vrijwel alle omwonenden. Het schokkende facet van de ramp was natuurlijk dat het hier mensen betrof die in hun dagelijkse leven in hun eigen woning geraakt werden. In je eigen huis waan je je veilig; wie aan het verkeer deelneemt, op de fiets, in de auto al of niet achter het stuur, of in het vliegtuig, neemt altijd een zekere risico op zich. Zo bezien zijn de vier doden die vielen doordat ze in het El Al-toestel zaten van een andere orde dan de 39 mensen die op slag dood waren terwijl ze in hun eigen huis rustig naar Sport in Beeld zaten te kijken. In dat verband heeft het voor de materiële slachtoffers, dan wel voor de nabestaanden van de dodelijk getroffenen, weinig zin meer, ons te verdiepen in de transportbrieven van het vliegtuig. Eventuele gevolgen van wat voor lading dan ook*

*zijn na zoveel jaren niet meer navijnsbaar. Voor zover er fysieke gevolgen voor de gezondheid zijn gesignaleerd, zijn dat naar mijn inschatting slagen in de lucht geweest. Een ongeluk van deze omvang maakt mensen sowieso ziek. We moeten met zijn allen verder leven. Ik betwijfel niet dat er via het goedkope Schiphol in allerlei vliegtuigen allerlei geheime lading wordt gevoerd voor ons onwelgevallige regimes; de merkwaardige parfumlucht die na de ramp alom merkbaar was zou een aanwijzing kunnen zijn voor een of andere vluchtige substantie. Met het achterhalen van de ware inhoud der vrachtbrieven is evenwel meer een algemeen belang gediend, dan een specifiek Bijlmer belang”, aldus de opinie van een collega.*

In 1998 start de afdeling Huisartsengeneeskunde van het AMC een inventarisatie onder 51 huisartsen van Amsterdam Zuidoost en Diemen van gezondheidsklachten ten gevolge van de Bijlmeraanval. De inventarisatie staat onder leiding van Dr.C.J.IJzermans. Op 5 oktober 1998 wordt in de aan het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport gepresenteerde tussenrapportage onder andere geconcludeerd, dat in het gebied waar de Bijlmeraanval heeft plaatsgevonden een groep van circa 300 personen gezondheidsklachten heeft die in de ogen van de huisartsen duidelijk samenhangen met de aanval. Ook prof. Dr.J.J.Weening van het AMC maakte melding van het optreden van systemische auto-immuunziekten enkele jaren na de Bijlmeraanval bij twee patiënten, de ene woonde ten tijde van de aanval in het flatgebouw dat werd getroffen door de brand en de andere die was als sloper betrokken geweest bij de opruimwerkzaamheden na de aanval. Er worden klachten geconstateerd die geduid worden als een normale reactie op een abnormale situatie. Nader lichamelijk onderzoek heeft alleen zin als duidelijk is naar welke oorzakelijke factoren gezocht moet worden (120). Conclusie: er is maar een beperkte relatie tussen gezondheidsklachten en de aanval, aldus het AMC in 1998. Ook ik was betrokken bij dit inventariserend onderzoek van het AMC. De toegepaste methodiek van het AMC had geen wetenschappelijke basis. Op praktische gronden kon men er van uitgaan dat de toege-

paste wijze van verzamelen van medische gegevens niet veel informatie zou opleveren. Immers, huisartsen moesten het AMC informeren over de bewoners die denken ziek te zijn geworden door de vlieg-ramp. Ik uitgezonderd beweerden bijna alle Bijlmerhuisartsen dat er haast niemand tot deze categorie te vinden waren in hun praktijk. En als ze patiënten hebben, dan zijn het meer psychische problemen als reactie op de ramp waarvan zij last hebben. Voor deze huisartsen was het zeer belangrijk dit standpunt voor de buitenwereld te blijven verdedigen om het vertrouwen te kunnen behouden en niet te schaden. Vanaf een maand na de ramp op 4 oktober 1992 tot jaren na 1 mei 1998 hebben deze artsen dit standpunt naar buiten verkondigd.

## **8.2 MEDISCH ONDERZOEK VLEIGRAMP BIJLMER IN 2003 TOONT ANDERS AAN**

### **8.2.1 PARLEMENTAIR ONDERZOEK NAAR BIJLMERVLEIGRAMP (1999)**

In het jaar na de vlieg-ramp in 1992 blijken bewoners, hulpverleners en omstanders te kampen met gezondheidsklachten. Velen leggen een relatie met de Bijlmer-ramp. Als huisarts van deze patiënten in de Bijlmer moest ik van 1993 tot heden zoals in deze studie, de voor mij moeilijk te beantwoorden vragen van deze mensen naar buiten brengen. De nood was zo hoog, men verlangde antwoord op de vele vragen, ik had geen keus: ik stond met mijn rug tegen de muur. Er hebben enkele collega's zich aan mijn handelwijze en ook wat betreft de antwoorden die ik gaf gestoord. Mede hierdoor ben ik in 1997 door het Medisch Tuchtcollege voor drie maanden geschorst geweest. Deze schorsing is niet voor niets geweest. Mijn informatie over deze patiënten aan media, advocaten en Kamerleden, heeft mede bijgedragen aan het feit dat er steeds nadrukkelijker werd gesproken over de gezondheidsklachten van veel Bijlmermeesters. Deze informatie heeft politiek Den Haag weten te overtuigen voor een geloofwaardig

onderzoek naar de gezondheidsklachten van de Bijlmerbewoners. Tussen 1993 en 1997 stellen diverse Kamerleden vragen over een mogelijke relatie tussen de vliegtuiglanding en de gezondheidsklachten. Toen de overheid merkte dat deze vragen met de regelmaat van een klok telkens opnieuw gesteld werden, had de minister van volksgezondheid toen reeds kunnen besluiten dieper te gaan graven en zich niet te beperken tot wat al bekend was. Dat gebeurde maar niet. Op 30 september 1997 vraagt Kamerlid R. van Gijzel de toenmalige minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport, mw. dr. E. Borst-Eilers, op korte termijn een gezondheidsonderzoek te laten plaatsvinden onder bewoners en hulpverleners. Dit gebeurde nadat van Gijzel en de secretaris van Groen Links via mij aan de informatie gekomen waren over de vele medische klachten en over de weigering van de GGD een medisch onderzoek te willen doen. Zij zegt dit toe (123). Deze toezegging wordt doorkruist door het parlementair onderzoek van de Bijlmerramp. De Tweede Kamer besluit in oktober 1998 tot een Parlementair Enquête. Doel is de waarheid over de vliegramp in de Bijlmermeer vast te stellen en lessen te trekken voor de toekomst. De Parlementaire enquêtecommissie Vliegramp Bijlmermeer bracht op 22 april 1999 haar rapport uit met daarin opgenomen aanbevelingen.

Aanbeveling nr.15 luidde:

“De Commissie beveelt aan zo snel mogelijk te starten met een onderzoek onder de bewoners en hulpverleners door een team van specialisten, waarbij uitgebreid gekeken wordt naar alle gezondheidsklachten die de patiënt in relatie brengt met de Bijlmermeerramp. (121)

De Commissie is zich van bewust dat er nadelen kleven aan deze wijze van onderzoek. De Commissie 'is echter van mening dat de grote onzekerheid, angst en onrust bij deze groep mensen de laatste jaren op dusdanige wijze zijn gevoed dat objectiveren van klachten door onafhankelijke derden gerechtvaardigd is. Het ministerie van VWS dient dit mede te financieren. Het onderzoek moet uitmonden in een behandeladvies aan patiënten en de behandelend huisarts of specialist. Deze dient betrokken te worden bij de inhoud van het behandeladvies' (123).

In 1999 besloot minister Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) voor omwonenden van de getroffen flats en vrijwillige hulpverleners die bij de Bijlmerramp betrokken waren alsnog een medisch en epidemiologisch onderzoek te laten uitvoeren. Het in 1994 door de GGD Amsterdam niet verrichte medisch onderzoek onder bewoners en vrijwillige hulpverleners vindt eindelijk doorgang.

Begin 2000 gaat het Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer (MOVB) van start. Het bestaat uit verschillende deelonderzoeken: het Individueel Medisch Onderzoek, het Epidemiologisch Onderzoek en het Effectonderzoek. Kort daarvoor had de burgemeester van Amsterdam opdracht gegeven een zelfde onderzoek te starten voor brandweer en politie, zodat wordt besloten beide onderzoeken te combineren.

Ten tijde van de opzet van het onderzoek onder de getroffen van de Bijlmerramp was er veel weerstand tegen een dergelijk omvangrijk individueel medisch onderzoek. Deze weerstand kwam vooral uit de medische wereld. Ook twijfelde men aan de uitvoerbaarheid van een epidemiologisch onderzoek naar het verband tussen klachten en de ramp. De betrokkenen bij de ramp wilden echter juist wel onderzoek en voelden zich gesterkt door de politieke uitspraken tijdens de Parlementaire Enquête. De gezamenlijke opdrachtgevers besloten ondanks alle ondervonden weerstand door te zetten met het Individueel Medisch Onderzoek en besloten daarnaast het Epidemiologisch Onderzoek onder Hulpverleners op te zetten (123). De stadsdeelraad (waaronder ik als raadslid voor Solidariteit Zuidoost) en het Dagelijks Bestuur van Amsterdam Zuidoost maakten zich sterk voor de realisatie van een vergelijkbaar epidemiologisch onderzoek onder getroffen bewoners. Er was twijfel bij wetenschappers en opdrachtgevers over het bijeenbrengen van voldoende deelnemers om wetenschappelijk valide conclusies te kunnen trekken, maar het onderzoek is vervolgens ook van start gegaan.

Het MOVB wordt onder verantwoordelijkheid van de opdrachtgevers ministerie van VWS, Gemeente Amsterdam, Politie Amsterdam-Amstelland en KLM NV uitgevoerd door KLM Arbo Services. In maart 2002 werden de laatste deelnemers onderzocht. De resultaten zijn

gepubliceerd in de brochure 'Deel I Verslag Medisch Onderzoek Vlieg-ramp Bijlmermeer'. Het epidemiologisch onderzoek is dan al stopgezet.

### **8.2.2 EINDVERSLAG INDIVIDUEEL MEDISCH ONDERZOEK**

Het eindverslag van het Bestuur van de MOVb van september 2003 meldt dat er uiteindelijk 7.203 deelnemers (bewoners en hulpverleners) zijn onderzocht. 'Alle deelnemers kregen persoonlijk uitslag van het onderzoek, waarbij zonodig ook een advies voor verder onderzoek of behandeling werd gegeven. Circa 24 % van de deelnemers (1.203 personen!) is geadviseerd om zich via de huisarts te laten verwijzen naar speciale nazorg in verband met de diagnoses Post Traumatische Stress Stoornis en Lichamelijk Onverklaarde Klachten (LOK). 'Bij het Individueel Medisch Onderzoek hebben artsen van de Uitvoeringsorganisatie in het totaal 1.192 consulten aangevraagd bij de volgende specialismen uit de betrokken ziekenhuizen: dermatologie, pulmonologie en toxicologie (123).

Indien dit onderzoek niet plaatsgevonden had zouden deze mensen onbehandeld moeten rondlopen! In 1994 beweerden bijna alle Bijlmer-huisartsen nog dat ze niemand kenden die hun lichamelijke klachten in relatie brachten met de vliegramp. De ongebruikelijke niet-wetenschappelijke methodiek is de verklaring dat het AMC inventariserend onderzoek uit 1998 niet als wetenschappelijk gekwalificeerd moet worden. In verband met het verzamelen van medische gegevens van de bij de ramp betrokken bewoners is er in het kader van dit onderzoek een briefwisseling geweest tussen het AMC en de Bijlmerhuisartsen. De huisartsen moesten het AMC informeren over de bewoners die denken ziek te zijn geworden door de vliegramp. Deze afhankelijkheid van gegevens die door huisartsen aangereikt moeten worden die van tevoren van oordeel zijn dat deze patiënten er niet zijn, is beslissend geweest voor een AMC conclusie zonder betekenis en met weinig waarde.

### **8.3 MOVV: DE OPDRACHT**

Het MOVV werd onder verantwoordelijkheid van de opdrachtgevers ministerie van VWS, Gemeente Amsterdam, Politie Amsterdam-Amstelland en KLM NV uitgevoerd door KLM Arbo Services.

Het Epidemiologisch Onderzoek richtte zich op Hulpverleners en Bewoners en kent de volgende vraagstellingen:

- Is er een relatie tussen de mate van betrokkenheid bij de Bijlmer-ramp en de nasleep daarvan en Unexplained Physical Symptoms ofwel Lichamelijk Onverklaarde Klachten (LOK)?
- Is er een relatie tussen de mate van betrokkenheid bij de Bijlmer-ramp en de nasleep ervan en post traumatische stressstoornis (PTSS)?
- Is er een relatie tussen de mate van betrokkenheid bij de Bijlmer-ramp en de huidige gezondheidstoestand (inclusief het voorkomen van afwijkende waarden van biochemische variabelen) ten gevolge van biologische of chemische invloeden?

Verder dient er in het Epidemiologisch Onderzoek aandacht te worden besteed aan de (door sommige betrokkenen) veronderstelde blootstelling aan chemische of biologische stoffen ten tijde van de ramp en eventuele gevolgen daarvan voor de gezondheid.

KLM Arbo Services schakelt voor de uitvoering het instituut EMGO in (onderdeel van VU Medisch centrum). Ter introductie volgt hier de tekst van de overeenkomst tussen KLM Arbo Services en EMGO instituut. Deze beschrijft de kaders en voorwaarden waaronder het onderzoek moest worden uitgevoerd.

#### **8.3.1 OVEREENKOMST TUSSEN EMGO-INSTITUUT EN KLM ARBO SERVICES BV:**

De besloten vennootschap met beperkte aansprakelijkheid KLM Arbo Services b.v. gevestigd te Schiphol, ten deze rechtsgeldig vertegenwoordigd door haar statutair directeur, Drs.O.B.A. Veldhuijzen van Zanten, verder te noemen "Opdrachtgever" en

Het EMGO-Instituut van de faculteit der geneeskunde van de Vrije Universiteit, gevestigd te Amsterdam, ten rechtsgeldig vertegenwoordigd door Prof.Dr. L.M.Bouter (zie elders ook trials), wetenschappelijk directeur van het EMGO-Instituut en Drs.J.F.L.M.Urbanus, directeur bedrijfsvoering van de faculteit der Geneeskunde, verder te noemen "Opdrachtnemer",

In aanmerking nemende:

Opdrachtgever organiseert in opdracht van de Gemeente Amsterdam, het ministerie van VWS en KLM N.V. het Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer (MOVb), een en ander zoals neergelegd in het daartoe samengestelde projectdocument, versie 5 d.d. 20 april 2000 (en/of nog komende versies/aanvullingen daarop), waarvan als bijlagen onder meer deel uitmaken de onderzoeksprotocollen 1, 2 en 3. Het onderzoek zal bestaan uit een individueel medisch onderzoek, een epidemiologisch onderzoek en een effectonderzoek, waarbij opdrachtnemer zich bereid heeft verklaard het epidemiologisch onderzoek voor haar rekening te nemen en uit te voeren.

Komen overeen:

1. Opdrachtnemer zal een epidemiologisch onderzoek uitvoeren en daarover rapporteren, zoals voorhands – bij het aangaan van deze overeenkomst – omschreven in de protocollen van het MOVb: protocol 2, Epidemiologisch Onderzoek Hulpverleners (versie d.d. 26 januari 2000) en protocol 3, Epidemiologisch Onderzoek Bewoners (versie d.d. 26 januari 2000). Deze protocollen maken als zodanig deel uit van deze overeenkomst.
2. De looptijd van het onderzoek bedraagt volgens begroting tussen partijen in beginsel 5 jaar vanaf 1 januari 2000. Indien de ingekomen en verzamelde onderzoeksgegevens evenwel van onvoldoende kwaliteit blijken te zijn voor een verantwoorde wetenschappelijke analyse zijn beide partijen bevoegd de overeenkomst tussentijds te beëindigen. De partij die van deze bevoegdheid gebruik wenst te maken zal vooraf haar wederpartij schriftelijk met redengeving van haar voor-nemen daartoe in kennis dienen te stellen. De criteria aan de

hand waarvan en de wijze waarop een tussentijdse beëindiging van de overeenkomst kan plaatsvinden worden hieronder nader omschreven (zie hierna onder “ijkpunten” - artikel 11 en 12 – en “kwaliteit van de onderzoeksdata” – artikel 13 –).

3. Het onderzoek bestaat uit de analyse van anonieme gegevensbestanden conform bovengenoemde protocollen 2 en 3. Opdrachtgever zal zorgen dat de gegevensbestanden in elektronische en opgeschoonde vorm, voorzien van een deugdelijk codeboek, uiterlijk 31 juli 2001 ter beschikking van Opdrachtnemer komen). Indien de gegevensbestanden na dit tijdstip worden aangeleverd leidt zulks tot een verlenging van de looptijd van het onderzoek met een periode (tenminste) gelijk aan de vertraging in de aanlevering van de onderzoeksgegevens.
4. Opdrachtgever zal er voor zorgen dat de gegevensverzameling verloopt volgens de richtlijnen uit voornoemde protocollen, alsmede volgens de principes van zorgvuldig en verantwoord wetenschappelijk onderzoek. Opdrachtnemer zal in nauwgezette samenwerking met Opdrachtgever en de uitvoerders van het medisch onderzoek actief in een adviseerende, kwaliteitsbevorderende en monitorende rol betrokken zijn bij het proces van gegevensverzameling. Regelmatig – minstens één maal per maand – vindt overleg plaats tussen het EMGO-Instituut, KLM Arbo Services en de medisch eindverantwoordelijke functionaris van de Uitvoeringsorganisatie van de ziekenhuizen. Opdrachtgever zal deze laatste tot deelname aan het overleg verplichten. Indien bovengenoemde protocollen onvoldoende detail bieden voor de uitvoering van het onderzoek, zal de uitvoering geschieden op basis van nadere specificaties door Opdrachtnemer. Opdrachtnemer zal bedoelde aanvullende en/of nadere specificaties desgevraagd aanleveren. Opdrachtgever zal Opdrachtnemer des verzocht de benodigde informatie op enig moment verstrekken die van belang is om op enig moment de volledigheid en weten-

schappelijke kwaliteit van de verzamelde gegevens te kunnen beoordelen.

- Punten 5. t/m 9. niet van belang -

10. Opdrachtnemer en Opdrachtgever zijn bevoegd als hoger aangegeven het epidemiologisch onderzoek tussentijds te beëindigen indien de – volgens instructies en afspraken tussen partijen – verzamelde gegevens niet aan de vereisten voor verantwoord epidemiologisch onderzoek voldoen. Als ijkpunt gelden onderstaande criteria.
11. Ijkpunten voor het epidemiologisch onderzoek onder hulpverleners zijn de volgende:
  - Van 80 procent van de hulpverleners die conform protocol 2 in aanmerking komen voor het onderzoek kan de huidige verblijfplaats worden achterhaald;
  - Van hulpverleners, van wie de huidige verblijfplaats bekend is, neemt 70 procent deel aan het onderzoek.
12. Ijkpunten voor het epidemiologisch onderzoek onder bewoners zijn de volgende:
  - Van 80 procent van de woningen van de zes flats uit de eerste en tweede subpopulatie, zoals beschreven in Protocol 3, staat ten minste 1 persoon ingeschreven in het bevolkingsregister ten tijde van de ramp.
  - Van 80 procent van de leden van het cohort conform protocol 3 kan de huidige verblijfplaats worden achterhaald.
  - Van de leden van het cohort van wie de huidige verblijfplaats bekend is, neemt 70 procent deel aan het onderzoek.
13. Voor beide epidemiologische onderzoeken (protocollen 2 en 3) geldt dat indien naar mening van Opdrachtnemer de kwaliteit van de data tekort schiet om de vraagstellingen naar tevredenheid te beantwoorden, het epidemiologisch onderzoek kan worden gestopt. Als ijkpunt hiervoor geldt dat meer dan 15 procent van de data onvolledig is of in kwaliteit ernstig tekort schiet.
14. Vóór 31 juli 2001 zal Opdrachtgever aan Opdrachtnemer informatie op schrift aanleveren waarmee kan worden geëva-

lueerd in welke mate aan de ijkpunten wordt voldaan. Als de uitkomsten in de buurt van de ijkpunten komen, vindt nader overleg binnen de Projectgroep plaats. In dit overleg wordt een afweging gemaakt inzake voortzetting van het epidemiologisch onderzoek, waarin aan de orde komen: de mate waarin de non respons tot vertekening zou kunnen leiden (differentieel of niet-differentieel); en – mede in dit licht – de mogelijkheid voor een gedeeltelijke stopzetting van de gegevensverzameling, respectievelijk het besluit om een deel van de analyses niet uit te voeren. Opdrachtnemer, respectievelijk Opdrachtgever zal een voorgenomen besluit tot geheel of gedeeltelijke stopzetting/beëindiging van het epidemiologisch onderzoek schriftelijk en voorzien van een gedocumenteerde motivering in vooroverleg met en middels tussenkomst van Opdrachtgever, respectievelijk Opdrachtnemer voorleggen aan de Projectgroep, de onder 7. hierboven reeds genoemde – Begeleidingscommissie (MOVB) en de Wetenschapscommissie van het EMGO-Instituut. De termijn voor een reactie bedraagt één maand, waarna Opdrachtnemer, respectievelijk Opdrachtgever haar definitieve besluit gemotiveerd zal meedelen aan Opdrachtgever, respectievelijk Opdrachtnemer.

15. Bij een volledige stopzetting van het epidemiologisch onderzoek voor 31 juli 2001 zullen de overeengekomen tarieven in rekening worden gebracht. Bij volledige stopzetting daarna zullen daarnaast de werkelijke kosten van Opdrachtnemer over de periode van het tweede tot en met vierde jaar in rekening worden gebracht, waaronder begrepen het beloop van de eventueel reeds door Opdrachtnemer aangegane verplichtingen en/of de kosten gemoeid met een beëindiging van deze verplichtingen. Bij een gedeeltelijke stopzetting worden de voor het onderzoek overeengekomen kosten alleen verminderd – tot na te noemen beloop – indien deze aanmerkelijk minder belopen in vergelijking tot de situatie dat het onderzoek volledig als begroot zou zijn uitgevoerd

- Punt 16. en 17. niet van belang -

18. Elke vorm van publiciteit naar derden toe over het MOVV, lopende het epidemiologisch onderzoek, zal uitsluitend plaatsvinden met uitdrukkelijk goedvinden van beide partijen en zal in voorkomende gevallen onderling vooraf dienen te worden afgestemd, dit geldt ten aanzien van Opdrachtnemer voor wat betreft het hele MOVV en ten aanzien van Opdrachtgever voor wat betreft het epidemiologisch wetenschappelijk onderzoek voor zover verricht door Opdrachtnemer. Opdrachtnemer heeft het recht om over de gegevens van het epidemiologisch onderzoek in wetenschappelijke tijdschriften te publiceren, alsmede voordrachten te houden op wetenschappelijke bijeenkomsten. Opdrachtnemer zal van dit recht voor het verschijnen van het eindrapport slechts gebruikmaken na instemming van de Opdrachtgever'(124, productie 9).

#### **8.4 VERANTWOORDELIJKHEDEN STADSDEEL ZUIDOOST BIJ MOVV**

Stadsdeel Zuidoost draagt geen eindverantwoordelijkheid voor het onderzoek. Het betreft primair een aangelegenheid van het Rijk, in goede samenspraak met de gemeente Amsterdam. Stadsdeel Zuidoost neemt deel aan verschillende overlegstructuren, en brengt hier in het bijzonder het perspectief van de getroffen bewoners onder de aandacht.

Wel neemt het stadsdeel Amsterdam-Zuidoost in het kader van de uitvoering van het epidemiologisch onderzoek verplichtingen op zich. In het bestuurlijk overleg wordt in september 1999 afgesproken dat het Stadsdeel Amsterdam Zuidoost zich verplicht tot het aanleveren van de gegevens voor het identificeren en lokaliseren van de bewoners van de 3 en 3 flats ten tijde van de ramp. Het Stadsdeel Zuidoost verplicht zich verder te zorgen dat er voldoende deelname is aan het epidemiologisch onderzoek (zowel getroffen en als controlegroep) om

wetenschappelijk verantwoord onderzoek te kunnen doen. Deelname aan het onderzoek geschiedt op basis van vrijwilligheid en de huisartsen worden zo veel mogelijk bij de verdere opzet en uitvoering van het onderzoek betrokken (124, productie 4). De reden om deze taken bij het stadsdeel te leggen wordt door KLM Arbo Services in een vertrouwelijk schrijven op 30 juni 2000 als volgt gemotiveerd:

'Het welslagen van het Epidemiologisch Onderzoek onder Getroffenen, evenals dat bij Hulpverleners, is afhankelijk van de mate waarin men de deelnemers aan het epidemiologisch onderzoek kan mobiliseren. Het Stadsdeel Zuidoost is hiertoe als enige in staat en heeft toegezegd zich maximaal in te spannen om deze deelnemers aan het Epidemiologisch Onderzoek te rekruteren. Het Stadsdeel Zuidoost heeft hiervoor een plan van aanpak. Bij de getroffen en is de situatie complex. Het Bevolkingsregister Amsterdam heeft de gegevens van alle bewoners van de getroffen flats op 4 oktober 1992 in het najaar van 1999 overgedragen. Daarnaast heeft zij twee steekproeven getrokken, zoals in de protocollen beschreven. Deze steekproefgegevens zijn vergeleken met de bestanden van mensen die zich hebben aangemeld (124, productie 10, pag. 24).

Door het stadsdeel wordt hiervoor drs. Jan Lau tot projectleider meldpunt Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer (MOVB) benoemd. Deze benoeming van de heer Lau is een politieke benoeming waar de PVDA de hand in heeft gehad en is met veel ruis en ondoorzichtigheid omkleed. Zijn functie en bevoegdheden binnen gemeente Amsterdam Stadsdeel Zuidoost is in de praktijk veel omvangrijker en diepgaander dan de doorsnee ambtenaar, raadslid, wethouder, stadsdeelvoorzitter, secretaris of bewoner zou vermoeden of verwachten. In wezen schijnt hij de machtigste 'ambtenaar' in dit Stadsdeel te zijn die mensen kan maken en breken. Ook ik als huisarts en tevens raadslid (Solidariteit Zuidoost) heb het moeten ervaren en geloven. Mijn 'Malaria-project' in samenwerking met het AMC, heeft hij als prominent PvdA-lid kunnen stopzetten (Bijlage III).

Voor de uitvoering en begeleiding van het onderzoek worden een Bestuurlijk Overleg en een Stuurgroep ingesteld. Deelnemers aan het bestuurlijk overleg zijn ministerie van VWS, gemeente Amsterdam,

stadsdeel Amsterdam Zuidoost, KLM, KLM Arbo services, VU Medisch Centrum (EMGO), OLVG en de Amsterdamse Huisartsen Vereniging. Aan de stuurgroep, welke meer op de uitvoering is gericht, nemen de ministerie van VWS, gemeente Amsterdam, stadsdeel Amsterdam Zuidoost en KLM Arbo services. Verder vergadert een groep als Dagelijkse Leiding. De gremia komen met grote regelmaat bij elkaar. Hieronder zal de werkwijze van het Stadsdeel uiteengezet worden. Duidelijk zal worden dat de inspanningen van het Stadsdeel Zuidoost niet adequaat waren en dat het erop leek dat een mislukking mogelijk het te bereiken doel was.

## **8.5 AANPAK VAN STADSDEEL ZUIDOOST OLV JAN LAU**

De heer Jan Lau (prominent lid van de PvdA) werd voor ongeveer 3000 gulden per dagdeel, door het stadsdeel Zuidoost (onder dominantie van de PvdA) als leider van het onderzoek benoemd.

### **8.5.1 VOORONDERZOEK BEREIDHEID DEELNAME (DOOR STIDA)**

Van de Dagelijkse Leiding kreeg de heer Lau het verzoek om hard te maken dat meer dan 70 procent van de bewoners uit de voor het onderzoek geselecteerde flats zouden willen meedoen met het Epidemiologisch Onderzoek (Incl. controlegroep). Hierop liet Lau de Stichting Interculturele Dienstverlening Amsterdam (StIDA) uit de Bijlmer een enquête houden. (De heer Lau is sinds jaren zeer goed bevriend met de directeur van de StIDA en tevens prominent lid van de PvdA, de heer Harald Axwijk). Lau overhandigde de StIDA de personalia en adressen van de bewoners die bezocht moesten worden. De meesten hadden zich telefonisch opgegeven voor het onderzoek en anderen moesten benaderd worden om mee te doen als controlepersoon. De StIDA stuurde zes medewerkers, de Surinaamse mw. Uitenwerf, de Ghanese mw. Konadu, de Antilliaanse mw. Frederici en drie anderen.

Gedurende zes weken, vijf dagen per week, van 9 tot 15 uur gingen drie medewerkers op pad en van 15 tot 21 uur drie andere medewerkers. De bewoners werden thuis bezocht en geïnterviewd gedurende drie kwartier. Bijna negenhonderd bewoners werden geïnterviewd. Na afloop van de enquête begin 2001 sprak ik met directeur Axwijk van de StIDA over de resultaten van de enquête. Axwijk deelde mee dat de bewoners massaal en enthousiast gereageerd hadden en dat meer dan 70 procent van hen willen meedoen met het onderzoek. Ook enquêteur mevrouw Uitenwerf bevestigde later deze resultaten. Het verbaasde veel mensen dan ook dat het bestuur van de gemeente Amsterdam Stadsdeel Zuidoost in juni 2001 verklaarde dat uit voornoemde enquête van de StIDA geconcludeerd moest worden dat niet voldoende mensen wilden meedoen met het Epidemiologisch Onderzoek onder de bewoners en dat het percentage zeventig niet gehaald werd. Het voorbereidingen voor het onderzoek gaan eind 1999 van start.

## **8.5.2 PLAN VAN AANPAK OPKOMSTBEVORDERING (VOORZIEN VAN COMMENTAAR)**

In mei 2000 stuurt Jan Lau, namens het stadsdeel verantwoordelijk voor voldoende deelname aan het epidemiologisch onderzoek, een notitie waarin hij de activiteiten beschrijft die tot een zo groot mogelijke opkomst moeten leiden. De notitie is hieronder integraal weergegeven en door mij van commentaar voorzien. Uit dit commentaar wordt duidelijk waarom de aanpak niet tot resultaat kón leiden.

### ***Notitie "Inspanningen opkomstbevordering controle-groepen, mei 2000"***

Inleiding:

Deze notitie bevat de planning en beschrijving van de inspanningen, die vanuit het Stadsdeel Zuidoost worden geleverd om potentiële deelnemers aan de controlegroepen van het medisch onderzoek te motiveren tot deelname aan het on-

derzoek.

In de eerste plaats wordt de tactiek bij de benadering van betrokkenen behandeld. Een doelgroepindeling ligt ten grondslag aan de benadering van de verschillende groepen deelnemers. Dit komt onder meer tot uiting in de inzet van intermediaire kaders. De belangrijkste noties uit dit onderdeel vinden een vertaling in een activiteitenkader en in een aantal concrete activiteiten:

## 1.TACTIEK:

### 1.1.Uitgangspunten:

a. De intentie om deel te nemen is een volstrekt onbekende grootheid. Veiligheidshalve wordt uitgegaan van zeer geringe bereidheid.

*Opm. auteur: dit standpunt is niet gestoeld op een wetenschappelijk verantwoorde basis, maar op vooroordelen. Stadsdeel ZO had niet de know how om dit belangrijke project uit te voeren; in werkelijkheid rustte alle verantwoording alleen op en bij één 'ambtenaar'. Stadsdeel Zuidoost had reeds in de voorbereidingsfase midden 1999 contact moeten maken met het AMC: Gersons/Carlier, Stronks en huisartsen. Hieruit zou in een vroeg stadium blijken hoe je de geringe bereidheid zou kunnen voorkomen.*

b. Tussen de controlegroepen zullen groepsgewijs verschillen aangetroffen worden in de bereidheid deel te nemen aan het medisch onderzoek

*Opm. auteur: zelfde opm. als hierboven bij punt a.*

c. Binnen de controlegroepen zullen zowel groepsgewijze, als individuele verschillen aangetroffen worden in de bereidheid deel te nemen aan het medisch onderzoek *Opm. auteur: zelfde opm. als hierboven bij punt a.*

### 1.2.Onderbouwing uitgangspunten:

#### 1.Volstrekt onbekende grootheid:

Het eerste uitgangspunt behoeft ons inziens geen onderbouwing. Het unieke karakter van het medisch onderzoek Bij-

merramp staat hier borg voor. De assumptie, dat de bereidheid tot deelname gering is, is ingegeven door voorzichtigheid. De hoge eisen aan de participatie aan het onderzoek vereisen, dat de bereidheid tot vrijwillige deelname zorgvuldig wordt versterkt. Deze zorgvuldigheid geldt zowel het aanreiken van gedragsalternatieven, als de inhoud van de boodschap en de timing van de communicatie met de potentiële deelnemers.

## 2. Verschillen tussen controlegroepen:

De verschillen tussen de controlegroepen zullen in de eerste plaats ruimtelijk bepaald zijn. Zo mag aangenomen worden, dat de controlegroepen uit de rampflats beter zullen aantreden dan de controlegroepen uit de steekproef en de referentief flats.

*Opm. auteur: Onjuist. Eerder onderzoek door de Stichting STIDA had anders laten zien. De referentiegroepen zijn immers - mede - gekozen, omdat de bewoners van deze flats zich in zeer geringe mate spontaan hebben opgegeven voor het medisch onderzoek.*

## 3. Verschillen binnen controlegroepen

Bij de verschillen binnen de controlegroepen onderkennen wij individuele factoren en groepsfactoren. Tot deze laatste categorie rekenen wij in de eerste plaats de etniciteit. Aangenomen mag worden, dat er verschillen zijn tussen de etnische bevolkingsgroepen in hun bereidheid deel te nemen aan medisch onderzoek van welke aard ook. De kwade geruchtvorming rond het AMC kan hiervoor als voorbeeld aangevoerd worden. Dit gegeven zal overigens, afgezien van de omgang met eventuele taalproblemen, op geen enkele wijze een rol spelen bij de algemene communicatie met de deelnemers.

Andere groepsfactoren, die al of niet in samenhang een rol zullen spelen zijn geslacht en leeftijd. Bekend is, dat er belangrijke verschillen zijn naar leeftijd en geslacht bij de consumptie van medische diensten. Aangenomen mag worden,

dat de aard en omvang van eerdere medische consumptie van enig belang is bij de bereidheid deel te nemen aan het controleonderzoek. Jonge mannen, in de kracht van hun leven, die hun huisarts uitsluitend van naam kennen, zullen vermoedelijk minder behoefte hebben aan een check-up dan ouderen of vrouwen in de leeftijdsgroep 25 – 35 jaar, die zoals bekend grootverbruikers zijn van medische diensten. *Opm. auteur: Dit zijn algemene veronderstellingen die als feiten hier gepresenteerd worden en die niet onderbouwd worden met onderzoekscijfers en ander wetenschappelijk materiaal.*

Tot de individuele factoren behoort naast de medische consumptie de bekendheid met deelnemers aan het onderzoek. In een aantal gezinnen komen zowel aanmelders als deelnemers aan de controlegroepen voor. De bredere dorps- en familieverbanden, die wij bij sommige etnische groepen aantreffen, doet vermoeden dat ook hier relaties bestaan, die benut kunnen worden om de deelname aan het onderzoek te bevorderen. Tot slot een factor, die zowel binnen, als tussen de controlegroepen een rol speelt. Dat is de huidige woonplaats, of preciezer geformuleerd, de afstand die men moet afleggen om deel te nemen aan het onderzoek. Aangenomen mag worden, dat bewoners uit Zuidoost makkelijker zijn te bewegen zich op een locatie in Zuidoost te laten onderzoeken dan de overige groepen. Hetzelfde geldt voor de Amsterdamse deelnemers bij de uitvoering van een onderzoek aan de Prinsengracht.

*Opm. auteur: Reeds in mei 2000 wordt 'onderzoek op locatie' aanbevolen en pas een paar maanden voor de stopzetting van het epidemiologisch onderzoek in 2001 wordt 'onderzoek op locatie' operationeel.*

### 1.3. Consequenties voor de tactiek:

1. De vereiste voorzichtigheid bij de benadering van de deelnemers vereist, dat de deelnemers niet allemaal tegelijk benaderd worden. Concreet: bij een beperkt aantal deelnemers

wordt op nader te bepalen wijze een splitrun uitgevoerd om een aantal benaderingswijzen uit te testen.

2. De vermoede geringe bereidheid van de deelnemers vereist, dat de deelnemers in eerste aanleg met een "negatieve optie" benaderd worden. Concreet: bij de eerste communicatie met de deelnemers wordt uitsluitend de mogelijkheid geboden "neen" te zeggen. Op de weg van "niet-neen" naar "ja" worden verschillende communicatiemomenten gezocht.

3. De verwachte verschillen tussen en binnen de controlegroepen vereist een differentiatie bij de benadering van de deelnemers. De mate van differentiatie hangt af van praktische en budgettaire beperkingen. Concreet: er zal gedifferentieerd worden naar soort controlegroep, etniciteit, eventuele relatie met aanmelders. Factoren, als leeftijd en geslacht zullen gehanteerd worden als controlevariabelen bij de beoordeling van de resultaten van de verschillende testen.

4. De verwachte verschillen tussen en binnen de controlegroepen naar huidige woonplaats hebben een aantal consequenties. Deze verschillen worden meegenomen binnen het testdesign. Daarnaast zal de communicatie met deze groepen volgen op de besluitvorming over de locaties en er zeker niet aan voorafgaan.

1.4. Afstemming capaciteit uitvoeringsorganisatie:

In de vorige paragraaf is geformuleerd *Opm auteur: maar niet onderbouwd. De formuleringen zijn gebaseerd op veronderstellingen en vooroordelen. Er zijn geen wetenschappelijke cijfers en argumenten hiervoor voorhanden over de verschillende etnische groepen van de wijk Amsterdam ZO* waarom het noodzakelijk is de communicatie met de deelnemers na een zorgvuldige testperiode met verschillende golven (n= ca. 500 verdeeld over een weekperiode) te laten verlopen. Aan de bij die gelegenheid aangevoerde argumenten kan toegevoegd worden, dat het ook uit een oogpunt van planning niet verstandig is iedereen ineens te benaderen. Wij

doelen hierbij niet uitsluitend op de opstartproblemen, die het onaannemelijk maken, dat op korte termijn personen met taalproblemen aan het onderzoek kunnen deelnemen  
*Opm auteur: Aan de taalproblemen had men vanaf het begin voor oplossingen moeten zorgen en deze bewoners niet mogen weigeren, want dit veroorzaakt ook een wantrouwen naar de onderzoekers en een kettingreactie binnen die etnische groep, die dan niet meer willen meedoen met het onderzoek.*

Wij doelen ook op de wenselijkheid een niet al te lange termijn aan te houden voor de periode tussen de aankondiging van de selectie binnen de controlegroepen en de daadwerkelijke deelname aan het onderzoek. Wij vertrouwen er op, dat de aangekondigde opschaling naar de maximumcapaciteit van de locatie Prinsengracht binnen de aangekondigde termijn gerealiseerd zal zijn. Daarnaast nemen wij aan, dat enige voortvarendheid betracht zal worden bij de huur van een voorziening in Zuidoost.

*Opm auteur: Hieraan is niet voldaan. Pas een paar maanden vóór de stopzetting van het onderzoek is deze locatie in Zuidoost opgezet.*

Zodra aan deze randvoorwaarden is voldaan, kunnen de communicatie-inspanningen nauwgezet afgestemd worden op de planning van het onderzoek.

## 2.HET COMMUNICATIEPROCES:

### 2.1.Second opinion:

Naar ons oordeel is het in de eerste plaats van belang stil te staan bij en voorzieningen te treffen voor de ondersteuning van eventuele boodschappen vanuit het Stadsdeel. Ongeacht het vertrouwen, dat de voornaamste boodschapper, mevrouw Belliot, geniet  
*Opm auteur: Deze zienswijze is onjuist. Belliot heeft alleen het vertrouwen bij de Nederlanders van Afro-Surinaamse afkomst die gestemd hebben op de PvdA en zeker niet van de Ghanezen, Nederlanders van hindoe-*

*staanse afkomst, Pakistanen, Indiërs en andere Aziatische etnische groepen die daarom haast nooit gaan stemmen tijdens de gemeenteraadsverkiezingen in Zuidoost* moet aangenomen worden, dat de ontvanger van de boodschap(pen) zich tot anderen zal wenden om gesterkt te worden in zijn of haar opvattingen.

Bij eerdere communicatie rond het medisch onderzoek en bij de communicatie in Zuidoost in het algemeen stelden wij vast, dat veel ontvangers van informatie zich tot derden wenden voor een nadere toelichting.

*Opm auteur: Deze zienswijze en veronderstelling is volkomen onjuist en geldt alleen voor een kleine groep in een kleine kring. De verschillende etnische groepen laten zich vooral informeren via hun eigen locale en regionale televisiekanalen en radiostations meestal in hun eigen taal of eigen aanpak; zie verder punt 3.3. Ondersteunende communicatie).*

Wij durven de stelling aan, dat het succes van de hele onderneming staat of valt met de overtuigingskracht van dit eerste opvangnetwerk.

Wij durven daarnaast de stelling aan, dat dit netwerk ongeacht de inspanningen van het Stadsdeel *Opm auteur: het Stadsdeel heeft geen of onbetekenend inspanningen verricht* kwetsbare plekken zal vertonen. Deze kwetsbare plekken zijn te situeren bij de huisartsen en medisch specialisten.

*Opm auteur: dat is juist gezien. Deze artsen, ik uitgezonderd, hebben vanaf de weken na de ramp tot het MOVb volgehouden dat er geen of weinig mensen zijn die denken dat hun klachten of ziekten door de ramp zou kunnen zijn veroorzaakt.*

Veel personen zullen immers juist van hen willen weten, wat het onderzoek inhoudt en waarom deelname aan het onderzoek nuttig is.

*Opm. auteur: Daarom is een vroege openbare discussie en informatieverstrekking via de media zeer belangrijk en noodzakelijk)*

De felle gedachtestrijd binnen het gilde der huisartsen in Zuidoost over de medische gevolgen van de vliegcramp is bekend.

*Opm. auteur: maar via de minister van VWS en Inspectie Gezondheidszorg kunnen deze artsen tot de orde geroepen worden en gewezen worden op het belang van de volksgezondheid.*

Verdeeldheid troef. Een beperkt aantal huisartsen zal bereid zijn deelname aan te moedigen; een iets groter aantal zal geneigd zijn deelname aan het onderzoek te ontmoedigen. De meerderheid zal de schouders ophalen.

*Opm auteur: Deze veronderstellingen zijn voor de zoveelste keer niet met cijfers en andere onderzoeksfeiten gestaafd; een financiële vergoeding voor de diensten van de artsen wordt zeer op prijs gesteld en draagt bij voor een deelname van meer dan 70 %, vergelijkbaar met de griepvaccinaties: zonder een financiële vergoeding van de huisartsen werden in 1995 maar circa 40 % van de Bijlmer-bewoners met een gezondheidsrisico tegen de griep gevaccineerd en na het ingaan van het vergoedingentijdperk in 1996 steeg de vaccinatiegraad bij deze groep tot meer dan 76 %. Ook na 1996 werd dit percentage tot 2001 jaarlijks gehaald (Jonge, Nel, de, coördinator SNPG, LHV, 20 augustus 2001); toen na het MOVb vele Bijlmerbewoners in 2000 nazorg nodig hadden en behandeld c.q. begeleid moesten worden door hun huisarts obv een gangbare vergoeding, hebben geen van de Zuidoost-huisartsen geweigerd hun diensten te verlenen: Via de Amsterdamse Huisartsen Vereniging besloot het ministerie van VWS de huisartsen de volgende vergoedingen te verstrekken: Aantal patiënten > 6, vergoeding maximaal f140 per patiënt indien er sprake is van extreme belasting van de huisarts; tussen 6 en 61 patiënten: vergoeding maximaal f140 per patiënt; < 60 patiënten: vergoeding mogelijk tot maximaal f16.000 per huisarts (125). Het lukt de farmaceutische industrie altijd de meeste huisartsen te verleiden met*

*een etentje of snoepreisje in ruil voor het doen van medische onderzoeken met een gunstig resultaat bij hun patiënten.* Het stadsdeel is inmiddels zeer vertrouwd met de wetenschap, dat de leden van de medische stand zich door de overheid niet laten aanspreken.

*Opm auteur: Onjuiste veronderstelling, zie bovenstaande opmerking.*

Wij vertrouwen er op, dat het masseerwerk van het Ministerie rond de nazorg een klimaat zal scheppen, waarin de huisartsen gemotiveerd kunnen worden in elk geval af te zien van ontmoediging. Over de omgang met de medisch specialisten maken wij ons geen enkele illusie. Wij zouden graag volstaan met een oproep tot cq een verwijzing naar eventuele inspanningen van de Begeleidingscommissie. Het is echter onrealistisch te verwachten, dat de slag binnen de medische stand alsnog gewonnen kan worden.

*Opm auteur: Dit slaat nergens op; zie voorgaande opmerkingen.*

De huisartsen vormen overigens niet de enige vertrouwenspersonen. Het stadsdeel heeft goede ervaringen met de inschakeling van zelfhulporganisaties langs etnische lijn. Dit netwerk heeft een goede functie vervuld in de spannende periode van de Parlementaire Enquête.

*Opm auteur: Onjuist. Aziatische groepen zijn niet bereikt en onwetend gehouden.* Het zal opnieuw geactiveerd worden voor een actief en passief voorlichtingsaanbod. Daarnaast zullen inspanningen gericht worden op de religieuze leiders.

*Opm auteur: Niet uitgevoerd. De verschillende Islamitische gemeenschappen zijn nimmer benaderd of geïnformeerd.*

Als sluitpost geldt vervolgens het Stadsdeel zelf. Het meldpunt zal gefaciliteerd (moeten) worden om op vertrouwenwekkend niveau vragen over deelname te beantwoorden. Dit veronderstelt de inschakeling van informanten met een medische achtergrond.

2.2. Communicatie met deelnemers.

De communicatie met de deelnemers wordt ingeluid door een persoonlijke brief van het Stadsdeel:

*Opm auteur: Brieven van gemeenten worden vaak niet gelezen en zijn minder effectief voor de verschillende etnische minderheidsgroepen; de taal die de verstuurde Nieuwsbrieven van het Stadsdeel bezigde bevatte veel moeilijke woorden en zinsconstructies en was bestemd voor mensen met minimaal een HBO-opleiding; nationale aandacht en discussie via de landelijke media werkt bij de bewoners stimulerend en bevorderlijk.*

Degenen, die gebruik maken van de "negatieve optie" worden telefonisch geënquêteerd over de redenen waarom zij niet willen deelnemen.

*Opm auteur: Vele mensen zijn op deze manier niet te bereiken; ze hebben soms geen telefoonaansluiting of de telefoon is afgesloten of hebben vaak een geheim telefoonnummer).*

Degenen, die bij gebruik maken van deze tweede "negatieve optie", worden op het huisadres geënquêteerd.(...).

De overige deelnemers worden periodiek voorzien van aanvullende, positief getinte, informatie tot het moment, waarop zij door de uitvoeringsorganisatie in de planning worden opgenomen. Tot deze informatievoorziening behoren tevens voorlichtingsavonden van zelfhulporganisaties langs etnische lijn.

*Opm auteur: Deze organisaties bereiken ongeveer 10 % van de doelgroep en zijn niet deskundig om de doelgroep adequaat te informeren; het incasseren van de subsidie van het Stadsdeel is de meest aantrekkelijke reden voor deelname.*

Daarnaast zullen voorlichtingsavonden georganiseerd worden in de bewonersruimten van flats, waar veel gegadigden wonen.

*Opm auteur: Dezelfde voorgaande opmerking geldt ook hierbij; deze minder plezierige ruimten worden door 95 % van de flatbewoners vermeden.*

Gegadigden, die via de steekproef geselecteerd zijn, zullen

uitgenodigd worden voor voorlichtingsbijeenkomsten in het Stadsdeel.

Personen, die zich afmelden na de overdracht aan de uitvoeringsorganisatie, zullen door het Stadsdeel opnieuw gestimuleerd worden tot deelname. Hierbij zal gebruik gemaakt worden van huisbezoek. Daarnaast zal gebruik gemaakt worden van de diensten van zelfhulporganisaties langs etnische lijn.

*Opm auteur: Zie vorige opmerking. Het zijn maar een paar organisaties die maar een klein deel van de mensen kunnen mobiliseren.*

### 2.3. Ondersteunende communicatie:

In de oorspronkelijke communicatieplanning was voorzien, dat de start van het epidemiologisch onderzoek omlijst zou worden met een ferme massamediale communicatiecampagne. Om een aantal redenen wordt de communicatie vanuit een lager profiel meer gericht op individuele en groepsgewijze voorlichting. De voornaamste redenen zijn vervat in de voorafgaande paragrafen.

*Opm auteur: De meesten zijn zeer zwak beargumenteerd of uit de lucht gegrepen obv veronderstellingen.*

Gezien het heersende opinieklimaat binnen de medische stand en – niet te vergeten – de stijgende scepsis bij de belangrijkste media *Opm auteur: dit komt omdat er nog geen resultaten uit een epidemiologisch onderzoek gepresenteerd kon worden en daarom was dit onderzoek van belang*, is het verstandig zoveel mogelijk af te zien van inspanningen, die in brede kring de aandacht trekken.

*Opm auteur: Dit lijkt vanaf de aanvang meer op een opzettelijke sabotage van het hele onderzoek, dat op een amateuristisch manier en methodiek georganiseerd wordt.*

Daarom zullen uitsluitend media gebruikt worden, waarbij het Stadsdeel – tot op zekere hoogte – de regie kan voeren.

*Opm auteur: Dit is met voorbedachte rade op een ondemocratische wijze een soort censuur plegen.*

Dit impliceert, dat landelijke media niet ingeschakeld wor-

den, dat de stedelijke media beperkt worden tot Migranten Televisie en dat de media van het Stadsdeel (Radio Zuidoost, Radio Trottoir / mondkrant) optimaal benut worden. Gezien de massaliteit van het onderzoek en de onzekerheden rond de deelname is het noodzakelijk voorzichtig, dwz golfsgewijs te werk te gaan. Om deze reden is het verstandiger periodiek op ingetogen wijze te informeren dan eenmalig met veel tromgeroffel het epidemiologisch onderzoek aan te kondigen. Het geluid van dit tromgeroffel zal immers na een week of wat weggestorven zijn. Bovendien mag niet uitgesloten worden dat tromgeroffel reacties ontlokt.

*Opm auteur: Men mag zich nooit verstoppen voor reacties, anders is er iets te verbergen.*

### 3. Activiteiten.

#### 3.1. Verstevigen netwerk:

Het Dagelijks Bestuur zal een aantal lunchbijeenkomsten organiseren voor leiders van etnische organisaties en voor geestelijk leiders vanuit de gemeenschap.

*Opm auteur: Deze etnische organisaties beweren hun achterban te vertegenwoordigen, maar het Stadsdeel is er van op de hoogte dat dit gegeven onjuist is. Deze organisaties vertegenwoordigen hun eigen subsidiebelangen en vertegenwoordigen zichzelf en een netwerk van niet meer dan één procent van hun achterban. Vaak zijn er ook een paar organisaties voor dezelfde achterban en dezelfde doelstellingen die onderling hoogoplopende ruzies hebben om subsidiegelden binnen te halen voor hetzelfde doel. Vele van deze organisaties hanteren vaak chantagemethodieken om de subsidies van het Stadsdeel binnen te slepen mbv bevriende politieke partijen en wethouders van de huidige coalitie in het Dagelijks Bestuur. Vele van deze organisaties staan vermeld in het URBAN-rapport (124) en hebben meegedaan met het URBAN en UBO-wanbeleid van onder andere de Partij van de Arbeid van het Stadsdeel Z.O., (137, 126). Een effect-rapportage van de ontvangen miljoenen euro UBO-subsidies is na 5*

*jaar nog steeds niet gepresenteerd. Maar in augustus 2004 heeft het dagblad Parool een deel van het wanbeleid en vriendjespolitiek met de leiders van enkele van door de heer Jan Lau genoemde etnische organisaties de revue laten passeren (126). De heer Lau onderhoudt ook te nauwe banden met enkele leiders van deze organisaties. Deze relaties resulteren al te vaak in het muilkorven en onwetend houden van de achterban die deze organisaties beweren te vertegenwoordigen. Daarnaast zijn moslim- en hindoe organisaties nooit uitgenodigd en moslim leiders bezoeken ook geen lunchbijeenkomsten.*

De invloed van betrokkenen zal in een aantal gevallen over de grenzen van het Stadsdeel reiken. De betrokkenen worden voorgelicht over het komende onderzoek en in voorkomende gevallen gevraagd actief medewerking te verlenen door de organisatie van speciale voorlichtingsbijeenkomsten en voorlichting via de kanalen van deze organisaties

*Opm auteur: Bij vele etnische- en religieuze groepen is dit niet gebeurd en niet geëvalueerd, maar dit gegeven en de alle voorgaande gegeven van deze notitie van de heer Jan Lau staat geschreven als vaststaande feiten die plaats zullen vinden maar die in vele gevallen nooit plaatsgevonden of voor zeer beperkte groepen plaatsgevonden hebben zonder het gewenste effect. Op deze manier heeft de Dagelijkse Leiding van dit onderzoek mogelijk vanuit gegaan dat het maximale gedaan is om de betrokken bewoners te kunnen bereiken en te interesseren voor dit onderzoek, terwijl dit niet het geval is geweest en dat de meeste veronderstellingen en werkwijze van de heer Lau op een niet wetenschappelijke basis berust en gestoeld is op een algemene methode die niet toepasbaar is op de verschillende etnische groepen met verschillende culturen en religies en met grote verschillen in hun sociaal-economische positie. Bij de beslissing van voortijdige stopzetting van het Epidemiologisch Onderzoek door de Dagelijkse Leiding hebben deze subjectieve*

*gegevens van deze notitie een belangrijke rol gespeeld. De landelijke media hebben de bewoners, vele medici en andere wetenschappers niet voortijdig kunnen waarschuwen voor de slechte opzet en methodiek van de heer Jan Lau omdat hij deze media van begin af niet wilde inschakelen (omdat hij hier de regie niet kon voeren) en hij bij de ingeschakelde lokale media wel de regie kon voeren. Immers, de lokale media krijgen elk jaar advertentiecontracten en/of subsidies van het Stadsdeel voor duizenden euro's en zijn dus afhankelijk van het Stadsdeel.*

Met een beperkt aantal organisaties zal voor dit doel een subsidierelatie aangegaan worden. Begin 1999 besloot het Stadsdeel 100.000 gulden Urban-subsidies te gebruiken voor extra maatregelen (m.n. met behulp van organisaties) die zij had genomen op het vlak van maatschappelijke opvang van nabestaanden en slachtoffers van de Bijlmerramp (127).

*Opm auteur: De Urban-subsidies, die ten dele EU-subsidies waren, waren niet voor dit doel bestemd. Voor deze activiteiten van het stadsdeel had het ministerie van VWS genoeg fondsen gereserveerd, o.a. miljoenen gulden werden gestrooid aan de trauma-onderzoekers. Tevens is er geen financiële controle op de besteding van de gelden geweest en is er niet nagegaan of de gelden correct zijn besteed. In 2007 is er door de Amsterdamse Rekenkamer van de Stadsdelen een vernietigend rapport verschenen over het slechte subsidiebeleid van stadsdeel Zuidoost (128).*

3.1.2. Onderzocht zal worden of huisartsen in Zuidoost, die niet bij voorbaat negatief staan tegenover het onderzoek, medewerking kunnen verlenen door actieve of passieve bijdragen aan de voorlichting.

*Opm auteur: Door de Amsterdamse Huisartsen Vereniging AHV werd er maar één keer een bijeenkomst gehouden voor maar 11 van de meer dan 50 huisartsen van Amsterdam Zuidoost. Van deze 11 huisartsen waren maar 3, onder wie*

*ik, die te maken zouden krijgen met het epidemiologisch onderzoek. Voor deze zogenaamde voorzorgbijeenkomst heeft de AHV geen voorstel gedaan voor een eventuele vergoeding voor de te leveren extra werk voor het Stadsdeel. Indien dit wel bij de uitnodiging gebeurd zou zijn zou de opkomst en enthousiasme bijzonder groot zijn. Voor de nazorg van deze zelfde categorie patiënten hadden geen van deze huisartsen bezwaar gemaakt omdat zij een vergoeding voor deze diensten kregen. Ook op dit punt heeft de heer Jan Lau van het Stadsdeel zich degelijk vergist.*

Het aantal huisartsen zal beperkt zijn, waardoor inschakeling van de huisartsenkring Zuidoost niet voor de hand ligt. De omgang met de huisartsen wordt zorgvuldig afgestemd op de contacten tussen het Ministerie en de Amsterdamse Huisartsen Vereniging (AHV).

### 3.2.Communicatie met de deelnemers.

#### 3.2.1.Eerste benadering:

Bij de communicatie met de deelnemers wordt gebruik gemaakt van een door de Medisch Ethisch Commissies goedgekeurde brochure over het Epidemiologisch Onderzoek. In aanvulling hierop worden gepersonaliseerde brieven vervaardigd. *Opm auteur: Deze methode met brieven is ineffectief bij deze doelgroepen; Lau had dit kunnen weten als hij gesprekken had willen voeren met onderzoekers van het AMC met deze zelfde doelgroepen.*

Alle brieven worden afgedrukt op persoonlijk briefpapier van de voorzitter van de Stadsdeelraad.(...).

De werkzaamheden voor de telefonische enquête onder de afhakers worden uitbesteed aan een telemarketingbureau.

*Opm auteur: Zie voorgaande opm. omtrent telefonisch contact.*

#### 3.2.2.Tweede benadering:

Er wordt een nieuwsbrief *Opm auteur zie eerdere opmerking over brieven* vervaardigd, waarin naast functionele informatie voornamelijk ruimte geboden wordt aan de opvattingen van:

-bewoners, die zich aangemeld hebben voor het onderzoek. Hiertoe behoort een aantal in Zuidoost (zeer) bekende personen.

-leiders van etnische en religieuze organisaties *zie eerdere opm*

-leden van de klankbordgroep.

*Opm auteur: Deze zijn niet door de bewoners gekozen. Het bestuur vertegenwoordigt meestal zichzelf en de Bijlmerwijk kent ze niet. Na enkele ervaringen gedurende enkele jaren van mij met de leider van één van deze groepen, kom ik tot de waarschijnlijke conclusie dat deze groep door de BVD opgericht kan zijn. Ook had de heer Jan Lau na overleg mij meegedeeld dat ik actief betrokken zou worden in een van deze klankbordgroepen. Echter negeerde de heer Lau deze afspraak en vermeed hierna elke discussie hieromtrent.*

Bij de planning van de benadering van de deelnemers wordt gezorgd voor ruimtelijke en etnische clustering, waardoor een redelijk aantal personen uitgenodigd kan worden voor voorlichtingsbijeenkomsten. De organisatie van de bijeenkomsten wordt uitbesteed aan bewonersverenigingen.

*Opm auteur: In de hoogbouwflats waar de te onderzoeken bewoners wonen behoort 80 % van de bewoners tot een etnische minderheidsgroep en de meesten zijn nooit betrokken bij een bewonersvereniging, die bijna altijd bestierd wordt door 10 tot 20 witte Nederlanders en etnische organisaties.*

Voor de benadering van afhakers na de tweede ronde wordt gebruik gemaakt van een telemarketingbureau voor personen, die buiten Zuidoost wonen en een organisatie voor maatschappelijke dienstverlening voor bewoners van Zuidoost.

## 8.6 DE REDENEN DAT HET ONDERZOEK MOEST FALEN

Het onderzoek gaat begin januari 2000 van start. Juni 2001 wordt besloten het onderzoek stop te zetten omdat er om voldoende deelnemers zijn om het onderzoek binnen de gestelde termijn succesvol te kunnen afronden. De haalbaarheid van voldoende dataverzameling met name onder de Bewoners is van meet af aan de achilleshiel geweest. Het tekort aan deelnemers leidde tot het in gang zetten van het stopzettingsprotocol. De redenen dat het onderzoek wel moest falen zijn de volgende:

De **leiding** van het epidemiologisch onderzoek had door het stadsdeel nooit aan Lau gegeven mogen worden omdat hij de medische kennis niet had en van huis uit statisticus in een andere discipline is. In de uitvoering heeft hij **nagelaten** om instellingen te benaderen die succesvol ervaring hebben met dit type onderzoeken te benaderen voor de uitvoering of eventuele samenwerking. Hierdoor hadden makkelijk een aantal gemakkelijk vermijdbare missers voorkomen kunnen worden.

De door het EMGO met het stadsdeel (Lau, Belliot, PvdA) overeengekomen **termijn** van verzamelen van data was zeer (te) beperkt. Een degelijke voorbereidende fase is overgeslagen, terwijl bij epidemiologische onderzoeken met een kleiner aantal patiënten men al een voorbereiding heeft van bijna drie jaar. Het duurde drie jaar om de volgende AMC onderzoeken in de Bijlmer te realiseren: Psychische klachten bij lotgenoten van de Bijlmerramp (prof. dr. B. Gersons); SUNSET-onderzoek: diabetes/hypertensie onder Surinamers onder meer in de Bijlmer (prof. dr. N. Klazinga en prof. dr. K. Stronks).

Een hoge deelname aan het onderzoek van de Bijlmerbewoners was alleen via hun **huisartsen** haalbaar. Stadsdeel Zuidoost had te snel en te makkelijk de conclusie getrokken dat de huisartsen van de Bijlmer niet wilden meewerken met dit onderzoek. Een vergoeding aan de artsen is nooit aangeboden anders was de medewerking zeker groot geweest. Bij de begeleiding van lotgenoten van de Bijlmerramp met posttraumatisch stress-stoornissen hebben bijna alle huisartsen meegedaan. Per patiënt ontvingen ze een hoge vergoeding van het Rijk.

**Tolken**, noodzakelijk bij de betreffende populatie in de Bijlmer, werden pas ingeschakeld toen de deadline van het onderzoek bijna bereikt werd. Datzelfde gold voor **onderzoek op locatie**: een locatie in de Bijlmer kwam pas tegen het einde van het onderzoek beschikbaar. De **media** worden gemanipuleerd om weinig tot geen aandacht aan het onderzoek te schenken. Tevens komt veel te positieve berichtgeving over het verloop naar buiten.

Tot slot geeft het stadsdeel geeft een **onjuiste weergave** van het verloop van het onderzoek, zoals bijvoorbeeld gebeurde met berichtgeving over het onderzoek ter plaatse in de Bijlmer. De door STIDA verrichtte huis-aan-huis-steekproef (noot toevoegen onder leiding van mevrouw Stedenburg (persoonlijke mededeling en op de band opgenomen verklaring) liet zien dat bijna 80 procent van de bewoners wilden meedoen met het onderzoek. Maar in de officiële stukken van de gemeente stadsdeel Zuidoost staat het tegenovergestelde namelijk dat te weinig mensen bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek. Ten onrechte misleidt het stadsdeel door te stellen te verwijzen naar alle inspanningen die zijn gepleegd.

Mogelijk speelde er ook een **financiële overweging** voor Stadsdeel Zuidoost om vóór 31 juli 2001 te stoppen met het epidemiologisch onderzoek. Onderzoek na die tijd zou op eigen kosten hebben moeten plaatsvinden.

Een aantal onderwerpen wordt hieronder nader toegelicht.

### **8.6.1 ONDERZOEK OP LOCATIE**

Het EMGO Instituut had als voorwaarde voor een geldig epidemiologisch onderzoek gesteld dat er van iedere honderd personen die in aanmerking kwamen voor deelname aan het Epidemiologisch Onderzoek minimaal zeventig mee zouden doen aan het onderzoek door zich te melden voor uitvoering. Het was noodzakelijk om vanaf het begin het onderzoek op locatie te verrichten en de bewoners persoonlijk te benaderen en uit te nodigen. Het AMC is wel voldoende op de hoogte van de diverse culturele achtergronden van de bewo-

ners; afdelingen van het AMC hebben in de periode na de ramp wel succesvol epidemiologische onderzoeken kunnen verrichten met een deelnamepercentage van de bewoners van meer dan 70 procent. De door het AMC toegepaste methodiek op deze bewoners was toegesneden op de te verwachten 'show - no-show-problematiek'. Het is onbegrijpelijk dat het Stadsdeel Zuidoost de expertise van het AMC niet heeft gebruikt in de voorbereidingsfase, met name wat betreft het punt van het 'show - no-show'-problematiek. Het Stadsdeel had dan kunnen besluiten om vanaf de aanvang het Epidemiologisch Onderzoek op Bijlmer-locatie te doen. Reeds in een vroeg stadium (juli 2000) wees ook het hoofd van het bureau Medische Zaken, AZVU, te Amsterdam, drs. W.O. Schreuders (internist) de projectleider epidemiologisch onderzoek van het EMGO-Instituut op het belang van onderzoek op locatie. Desalniettemin gaat het onderzoek van start met een locatie op de Prinsengracht in de Amsterdamse binnenstad. Nadat er ruim één jaar ervaring was opgedaan met het 'show-' en 'no-show-percentage' van de deelnemers op de locatie Prinsengracht, bleken de cijfers voor het Epidemiologisch Onderzoek onder Bewoners niet te kunnen voldoen aan de wetenschappelijke eisen. Vooral bij de zogenoemde referentiegroep bewoners bleek dit percentage niet hoger te komen dan ca 40 %. Ook bij de groep betrokkenen lag dit percentage ver onder de 70 %' (123). Te laat werd besloten het onderzoek op locatie te doen om het vereiste percentage te halen. Het Stadsdeel Zuidoost geeft er de voorkeur aan dat het onderzoek onder de controlegroep Getroffenen in de Bijlmermeer plaatsvindt (124, productie 10, pg. 22-23). Het stadsdeel gaat op zoek naar een ruimte in de Bijlmer. Het onderzoek op locatie zou in beginsel zo'n 1700 cliënten kunnen bevatten die simultaan met de onderzoeken op de Prinsengracht kunnen plaatsvinden. Op 2 november 2000 wordt in de bijeenkomst van de Dagelijkse Leiding nog gemeld dat er nog geen nieuwe locatie vanuit het Stadsdeel Zuidoost bekend is. Het Stadsdeel Zuidoost heeft pas in eind februari 2001 deelnemers aan het wetenschappelijk onderzoek ook op een locatie in de Bijlmermeer, in de flat Kruitberg kunnen ontvangen; en dit is zeven weken voor het staken van de extra inspanningen om bewoners te stimule-

ren om mee te doen met dit onderzoek en ruim vier maanden voor het stopzetten van het epidemiologisch onderzoek dat vanaf januari 2000 gestart was, zo staat in een Nieuwsbrief van mei 2001). M. Roggema van de Uitvoeringsorganisatie zelf zegt op 16 juli 2001 dat de locatie op Kruitberg pas in de eerste week van maart 2001 met volle capaciteit is gaan draaien (124, productie 28).

## **8.6.2 TAAL/ TOLKEN**

Opdrachtgever en Opdrachtnemer presenteren reeds in juni 1999 een versie van de opzet van het MOVb-onderzoek (124, productie 8, pag. 29). Begin 2000 werd aan de bewoners via een brochure medege-deeld dat indien nodig ze eventueel geholpen zouden kunnen worden door een tolk. Echter hiervan was zeker een half jaar nog geen sprake. De onjuiste informatie was niet bevorderlijk voor het vertrouwen van de bewoners en zal hierdoor de opkomst ook negatief beïnvloed hebben.

In juni 2000, vijf maanden na start onderzoek, zijn nog uitsluitend Nederlandstalige deelnemers opgeroepen, om eerst ervaring op te doen met vragenlijsten in het Nederlands, alvorens deze in het Engels toe te passen of bij deelnemers die een tolk nodig hebben. Binnenkort worden ook anderstalige deelnemers opgeroepen. Hiervoor worden momenteel tolken gecontracteerd. De in de protocollen beschreven vragenlijsten zijn of worden zoveel mogelijk gevalideerd voor de Engelse en Nederlandse taal. Aldus informatie van KLM Arbo Services in een vertrouwelijk schrijven. Dit is reeds een bewijs dat na bijna een half jaar na de start van het MOVb- dus ook het epidemiologisch onderzoek er geen Engelse versie van de vragenlijsten en geen tolken ter beschikking zijn. In juli 2000 komen ook pas vragen boven, die samenhangen met de inzet van tolken bij het verzamelen van gegevens. Voorts zijn er vragen op het gebied van de tolken: op welk moment is de validiteit van de gegeven antwoorden door de proefpersoon, wanneer alle vragen door een tolk moeten worden vertaald en alle antwoorden weer door een tolk moeten worden terugvertaald

om door de medische assistenten te kunnen worden ingevuld, verloren gegaan. De Uitvoeringsorganisatie heeft behoefte aan een standpunt van het EMGO Instituut in deze.

In augustus 2000 worden ook deze zaken duidelijk, zo blijkt uit het antwoord van EMGO.

Ten aanzien van de rol van de tolken geldt hetzelfde als eerder in het driehoeksoverleg besproken:

- In beginsel worden tolken alleen bij noodzaak ingezet. De noodzaak is afhankelijk van de taalvaardigheid van de deelnemer, maar kan ook per vraag of set vragen verschillen;
- Voor iedere vraag waarvoor een tolk heeft vertaald wordt dat in de database aangegeven;
- Het is wenselijk dat er een standaardvertaling van vragen op schrift wordt gezet ten behoeve van de tolken. De uitvoeringsorganisatie zal daarnaar streven;
- Tolken beperken zich tot het vertalen van vragen en eventuele antwoorden, en onthouden zich van inhoudelijke communicatie met de deelnemer;
- Ook wanneer aan een tolk inhoudelijke vragen worden gesteld, antwoordt deze dat de deelnemer volgens eigen interpretatie moet oordelen en antwoorden.

Uw vraag naar de validiteit van de vertaalde antwoorden is een moeilijke, al was het maar omdat naast taalverschillen ook culturele verschillen de antwoorden kunnen beïnvloeden. Door bovenstaande uitgangspunten (zo weinig mogelijk vertalen, alleen inhoudelijk en bij voorkeur standaard vertalen en registratie van vertaald beantwoorde vragen) en gestratificeerde analyses kunnen wij dit probleem zoveel als mogelijk beheersen (124, productie 15)'.

### **8.6.3 COMMUNICATIE**

Door de media mee te krijgen om te zwijgen over dit epidemiologisch onderzoek onder Bijlmerbewoners, lukte het de uitvoerders deelname van de bewoners aan dit project te doen afnemen (zie ook Bijlage 3).

Met de media worden door Jan Lau direct na zijn aanstelling de volgende afspraken gemaakt. 'In de voorbereidingsfase zullen vertegenwoordigers van het Dagelijks Bestuur van Zuidoost achtergrondgesprekken voeren met vertegenwoordigers van de plaatselijke media (Bijlmer Courant / Echo). In overleg met de gemeentelijke voorlichting zal bezien worden of een vergelijkbare exercitie uitgevoerd kan worden met AT5. Informeel zal getracht worden het dagblad Het Parool tot non-interventie te bewegen. Dit zijn de media, die enige invloed hebben in Zuidoost. De berichtgeving van andere media zal zich minder direct op Zuidoost richten en zal gestuit moeten worden door de gezamenlijke actieve defensiestrategie (KLM Arbo Services). Met enige regelmaat zal het Stadsdeel tegen betaling stimulerende voortgangsrapportages laten verzorgen door Migranten Televisie en Radio Zuidoost.'

De landelijke kranten lieten zich buitensluiten of censureren en hebben niet de kans gekregen om de discussie op gang te brengen over de afkeurenswaardige methodiek en opzet van het Stadsdeel m.b.t. de inspanningen voor de opkomstbevordering van de controlegroepen. Deze media zouden de strategie van het stadsdeel makkelijk doorprikken en ook naar bewijzen en onderzoekscijfers vragen van de veronderstellingen van het stadsdeel. Op deze manier had er een correctie kunnen plaatsvinden van het plan van aanpak, opzet, methodiek en strategie. Tevens zouden er vroegtijdig voor tolken gezorgd kunnen worden; zouden er vroegtijdig onderzoeksruimten op locatie ingericht kunnen worden; zouden de huisartsen tegen betaling betrokken kunnen worden; zouden er alle kerken, moskeeën, markten, religieuze leiders geactiveerd kunnen worden. Ook zou de media door hun controle op het Stadsdeel m.b.t. voortgang van het onderzoek in de openbaarheid kunnen brengen. Ook zou het Stadsdeel met capabele te controleren instellingen gaan samenwerken ter bevordering van de opkomst en niet met bevriende niet voor dit doel geschikte niet te controleren organisaties. Later is ook gebleken dat het Stadsdeel de positieve gegevens m.b.t. de opkomst van de StIDA mogelijk heeft verdraaid om op deze manier de Dagelijkse Leiding te laten besluiten het Epidemiologisch Onderzoek niet te laten door-

gaan. (124, productie 17 b, pag.1 t/m 8)'.  
Alleen op deze manier zou succes verzekerd kunnen worden van het epidemiologisch onderzoek, net als bij onderzoeken in de Bijlmermeer van het Academisch Medisch Centrum.

## **8.7 BESLUIT TOT STOPZETTEN EPIDEMIOLOGISCH ONDERZOEK ONDER BEWONERS**

Zoals gezegd, de haalbaarheid van voldoende dataverzameling met name onder de Bewoners is van meet af aan de achilleshiel geweest. Hoe het verloop van het onderzoek is geweest en de besluitvorming rond de stopzetting heeft plaatsgevonden wordt hieronder uiteengezet. Deze beschrijving is afgeleid uit de verslagen van bijeenkomsten van de Stuurgroep en de Dagelijkse Leiding van het MOVV. In bijlage IV zijn integraal citaten uit deze verslagen opgenomen.

### **8.7.1 BESCHRIJVING UITVOERING ONDERZOEK**

De volgende personen kwamen in aanmerking voor het onderzoek (124, productie 12):

1. Alle 2602 bewoners van 16 jaar of ouder die op 4 oktober 1992 in het Register Amsterdam stonden ingeschreven op een adres in de drie flats Kikkenstein, Groeneveen en Kruitberg
2. Een steekproef van 1500 bewoners van 16 jaar of ouder die op 4 oktober 1992 in het Register Amsterdam stonden ingeschreven op een adres in de drie flats Hoogoord, Daalwijk en Fleerde
3. Een random steekproef van 1500 bewoners van 16 jaar en ouder die op 4 oktober 1992 in het Register Amsterdam stonden ingeschreven op een adres binnen het gebied begrensd door de A9, de spoorlijn Amsterdam-Utrecht en de gemeentegrens van Amsterdam. De steekproef is zoveel mo-

gelijk vergelijkbaar aan de populatie van de flats Kikkenstein, Goeneveen en Kruitberg voor wat betreft geslacht, leeftijd en etniciteit

Er werd geen rekening gehouden met het gegeven dat er in de flats die zijn geraakt ook honderden illegalen en mensen die ergens anders stonden ingeschreven en met hun partner in deze drie flats woonden.

Het onderzoek was gericht op bewoners met verschillende talen en culturen. Het was zeer belangrijk deze grote groepen burgers vanaf het begin te betrekken bij dit onderzoek, zodat de gehele groep enthousiast en actief gehouden kon worden voor deelname. In eerste instantie buiten gehouden worden wordt bij deze burgers vaak als een belediging opgevat en hierdoor de teleurstelling niet meer tot deelname op een later tijdstip kan prikkelen.

In augustus 2000 wordt in een vergadering van de Dagelijkse Leiding al geconstateerd dat er onvoldoende mensen meedoen. De weken voor de bijeenkomst zijn vijf mailings uitgevoerd onder een selectie van de controlegroepen. In een notitie worden de voornaamste bevindingen uiteengezet. Deze bevindingen zijn behoorlijk eenduidig en noden tot het formuleren van een aantal (nieuwe) aanbevelingen voor de afwikkeling van het gehele traject bij de omgang met de controlegroepen. In oktober wordt in de vergadering van de Dagelijkse Leiding gevraagd naar de inspanningen die door de Uitvoeringsorganisatie worden genomen om het No-show percentage te beperken. Volgens het verslag wordt vastgesteld dat de Uitvoeringsorganisatie zich bijzonder heeft ingespannen door cliënten na te bellen. Eerder is al gesteld dat niet bellen maar visiteren de beste resultaten oplevert. Ook wordt navraag gedaan naar de voortgang van het creëren van een onderzoekslocatie op locatie. Ten aanzien van de eis van 70 % deelname geldt dat opdrachtgevers voor 30 november 2000 het vertrouwen moeten hebben om lopende het onderzoek de benodigde aantallen te kunnen aanleveren. De vergadering gaat die datum ook akkoord met het voorstel van R. Huijsman-Rubingh (VWS) om over voortgang te besluiten in maart 2001, waarbij in januari 2001 een tussenrapportage wordt gegeven over de stand van zaken.

Dit terwijl de uitvoering van het Stadsdeel nog steeds niet op orde is (124, productie13-j). In maart 2001 moeten nog 1.800 deelnemers worden aangemeld om de 70% - rendementseis van het EMGO-Instituut te halen. Stadsdeel Zuidoost geeft aan dat dit niet onhaalbaar lijkt. Dit lijkt op zand in de ogen strooien in de ogen van de Dage-lijkse Leiding, Op deze manier krijgt de Leiding dan geen reden om in te grijpen en op een andere toer door te gaan, want er zijn nog maar 3 maanden over. Aan de andere kant moeten op dit moment nog 4000 deelnemers worden onderzocht, en gezien het percentage No-Show, Non-respons en annuleringen is het onzeker of dit gehaald wordt. Het is een raadsel waarom KLM Arbo Service (KAS) en de Dage-lijkse Leiding op dit moment niet ingrijpen. In plaats daarvan roept P. Verra van KAS de opdrachtgevers op om voor 1 mei 2001 een beslissing te nemen over de voortgang van het onderzoek. In april wordt naar aanleiding van cijfers over de voortgang door de Dage-lijkse Leiding dan geconstateerd dat 'de bewoners het niet gaan halen'. KLM meldt dat er dan dus nog maar 2 opties overblijven name-lijk geen Epidemiologisch Onderzoek of een Epidemiologisch Onderzoek bij de hulpverleners icm afblazen Epidemiologisch Onderzoek bewoners.

Zoals het er nu voorstond dienden er eerst nog wat acties te geschie- den voordat een zogenoemd voorgenomen besluit kan worden geno- men. KLM Arbo Services zegt toe het besluitvormingstraject op papier te zetten met daarbij indicaties voor de doorlooptijd. P. Verra (KAS) vraagt wat er in die tussentijd gebeurt met de onderzoeksgroep be- woners. R. Huijsman-Rubingh (VWS) geeft aan dat alles gewoon door moet gaan tot dat er een formeel besluit is genomen waarop Jan Lau stelt er geen extra activiteiten meer in te stoppen. Dit betekent dat het Stadsdeel het onderzoek reeds 2 maanden voor het formele be- sluit had gestaakt, ondanks het verzoek van VWS (een opdrachtge- ver) om gewoon door te gaan. In de communicatie hierover mag op dit moment niets naar buiten. In de Nieuwsbrief zal worden aange- kondigd dat het zwaar weer wordt voor de bewoners. Het bestuurlijk overleg dient niet ver af te liggen van het moment waarop de Tweede Kamer wordt geïnformeerd (124, productie 13-n).

In mei 2001 schat Lau dat het percentage aanmeldingen voor de controlegroep tussen de 40 en 60 % zal uitkomen (met een sterke variatie per groep). Er is sprake van 40 % non-respons. Bij het Stadsdeel is bekend hoeveel daarvan alsnog overtuigd kan worden deel te nemen. Binnen het Stadsdeel is besloten te stoppen met de extra inspanningen om de benodigde aantallen te halen. Het plannen van de deelnemers aan het epidemiologisch onderzoek op de locatie Kruitberg gaat gewoon door. Dat is schandelijk: bewoners worden voor de gek gehouden en zomaar aan een onderzoek onderworpen, terwijl het Stadsdeel vanaf 23 april 2001 reeds op de hoogte is dat het epidemiologisch onderzoek onder de bewoners stopgezet zal gaan worden. Mevr. R. Huijsman-Rubingh van VWS voorziet dat de aantallen waarvoor het Stadsdeel zich heeft verplicht, niet zullen worden gehaald. Waarop KLM Arbo Service een toelichting geeft op het "Stoppenprotocol" en verzoekt om een brief van het Ministerie van VWS, Stadsdeel Zuidoost of de Dagelijkse Leiding om het protocol in werking te laten treden (124, productie 13-o)'.

Van januari 2000 tot en met mei 2001 zijn 1057 deelnemers daadwerkelijk onderzocht voor de protocollen P1 in combinatie met P3, of voor uitsluitend P3. De verdeling hiervan is 221 combi's (P1 + P3) en 836 uitsluitend P3. Bij uitnodiging en verwerking was sprake van 259 maal no-show (16%), 51 annuleringen (3%) en 228 non respons (14%). Van dus ruim 1000 cliënten is er epidemiologisch materiaal vastgelegd. Dit is te weinig om te voldoen aan de gestelde eisen. Van iedere deelnemer is "spijturine, -bloed en -speeksel" afgenomen opdat zonodig, en bij goedkeuring, er alsnog onderzoek kan worden gedaan.

Met de reeds verzamelde data blijkt het niet mogelijk te zijn dat er nog iets moet gebeuren. De reden daarvan is dat de groep onderzochten niet representatief is voor de hele groep omdat de etnische samenstelling daarvoor te gevarieerd bleek te zijn. De Dagelijkse Leiding besluit geen verdere activiteiten met de verzamelde data te ondernemen.

Uiteindelijk adviseerde de Dagelijkse Leiding tot stopzetting van het Epidemiologisch Onderzoek onder Bewoners op 1 juni 2001, nadat

KLM Arbo Services en de Begeleidingscommissie hierover conform het stoppenprotocol handelden en adviseerden. Dit besluit werd door de Gezamenlijke Stuurgroep Bewoners en Hulpverleners genomen. De minister van VWS informeerde in juli 2001 hierover de Tweede Kamer.

Op 3 juli wordt vervolgens de stadsdeelraadsvergadering op de hoogte gebracht. 'De Stadsdeelvoorzitter, mevrouw H. Belliot, zegt dat minister Borst vóór behandeling in de Tweede Kamer contact heeft opgenomen met het Stadsdeelbestuur en op de hoogte is van het destijds door het Stadsdeel ingenomen standpunt dat het onderzoek zo dicht mogelijk bij de burger moet worden gebracht. Toendertijd is ervoor gekozen de organisatie van het onderzoek te plaatsen aan de Herengracht in Amsterdam en niet in Amsterdam Zuidoost. Achteraf is hieraan een filiaal in het rampgebied toegevoegd, waar mensen zich konden laten onderzoeken. Mevrouw Belliot zegt mevrouw Borst erop te hebben gewezen dat het Stadsdeelbestuur het erg belangrijk vindt dat het onderzoek onder de subgroepen verder wordt uitgevoerd en dat door een groep wordt aangedrongen op een apart onderzoek naar uraniumbesmetting. Vooral nog is gebleken dat het Ministerie niet bereid is verder onderzoek onder de subgroepen te organiseren c.q. te financieren. Het individueel onderzoek vindt wel doorgang. Het Stadsdeel heeft mbt het onderzoek slechts een logistieke verantwoordelijkheid, de uiteindelijke verantwoordelijkheid ligt volgens de voorzitter bij het Ministerie. Hiermee houdt de voorzitter de raad voor de gek; in wezen treft minister Borst in deze geen blaam aangezien het Stadsdeel nagelaten heeft zich door haar vertegenwoordiger de 'topambtenaar' Jan Lau haar belangen adequaat te laten behartigen. De voorzitter, mevrouw Belliot, concludeert dat de Stadsdeelraad Amsterdam Zuidoost vraagt het onderzoek te continueren en zegt toe dat de minister gevraagd zal worden het onderzoek te continueren' (129).

Over de lage opkomst gaf de voorzitter van het Stadsdeel, mw. H. Belliot, een onjuiste verklaring. Zij zei het volgende m.b.t. de reden van de lage opkomst van de te onderzoeken bewoners: 'Er zijn nogal wat mensen die ik weet niet hoe vaak zijn onderzocht. In het AMC

zijn ze binnenste buitenste gekeerd op lichamelijk gebied. Ze zijn bij de GG & GD geweest hebben bij de RIAGG gesprekken gehad met psychologen. Echter, de GGD heeft nooit een medisch onderzoek gedaan n.a.v. de Bijlmerramp; GGD heeft met twee huisartsen telefonisch contact gehad; indien ze begin 1993 wel een onderzoek hadden gedaan, zou er nooit een Parlementair Enquête geweest zijn. Het stadsdeel Zuidoost stuurt naar aanleiding van de toezegging aan de stadsdeelraad een brief met alternatieve mogelijkheden naar VWS. De Dagelijkse Leiding geeft aan dat men geen van de in de brief van het Stadsdeel genoemde alternatieve mogelijkheden een reële optie vond. Op 4 december 2002 vindt hierover een gesprek plaats tussen de stadsdeelvoorzitter, het ministerie van VWS, vertegenwoordigers van KLM Arbo Services en de uitvoerder van het epidemiologisch onderzoek EMGO. In dit gesprek werd van de zijde van de Dagelijkse Leiding aangegeven dat de afwijking tussen het vereiste aantal deelnemers aan het epidemiologisch onderzoek en het aantal aangemelde deelnemers bij de groep bewoners / vrijwillige hulpverleners dermate groot was dat men het onmogelijk achtte wetenschappelijk verantwoorde conclusies te trekken. De groep epidemiologen die zich over de onderzoeksopzet van het epidemiologisch onderzoek heeft gebogen heeft uitgebreid gesproken over het vereiste aantal deelnemers bij de groep bewoners/vrijwillige hulpverleners. De lat moest hoog worden gelegd aangezien het, onder andere in etnisch opzicht, om een zeer heterogene groep gaat. Het publiceren van de kale uitkomsten van de bepalingen (de getallen) over het reeds afgenomen materiaal is weliswaar mogelijk, maar aangezien het niet mogelijk is conclusies te trekken leidt dit tot onduidelijkheid en mogelijk zelfs ongerustheid. Nogmaals werd benadrukt dat, mocht de uitslag van het epidemiologisch onderzoek onder hulpverleners hiertoe aanleiding geven, op het materiaal van de bewoners alsnog analyses van de bijzondere bepalingen (uraniu(m), mycoplasma, carnithine) gedaan zullen worden. Alle bloed- en urinemonsters worden in totaal 10 jaar vanaf het moment van afname bewaard' (122).

Op 23 april 2003 werd de contractrelatie tussen de ziekenhuizen en hoofddopdrachtnemer KLM Arbo Services ontbonden (123).

### **8.7.2 BEWONERS STARTEN RECHTSZAAK**

Een aantal bewoners (waaronder de auteur van dit stuk) startte hierover een rechtszaak tegen de Staat der Nederlanden bij de Rechtbank in Den Haag. Zij waren van mening dat er niet (adequaat) genoeg was gedaan om de bewoners te bewegen tot deelname aan het onderzoek. Ook was hun verweer dat zij niet gelijk waren behandeld als de hulpverleners, wiens epidemiologisch onderzoek wel doorgang vond. Zij beriepen zich op deze wijze op het gelijkheidsbeginsel. Op 17 april 2003 werd de Staat der Nederlanden in haar gelijk gesteld. Hiertegen is beroep aangetekend en dat heeft niet tot wijzigingen geleid (123).

Alleen de politiek kan nu nog besluiten tot ingrijpen.

## IX CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN

*Tot de conclusies uit dit onderzoek ben ik gekomen bij retrospectieve analyse van overheidsdocumenten en patiëntengegevens na de Bijlmervliegcrash van begin jaren negentig tot na 2000 betreffende wetenschappelijk onderzoek van Amsterdamse ziekenhuizen voor diverse grote bedrijven. Het was de bedoeling dat het epidemiologisch onderzoek onder de bewoners naar aanleiding van de vliegcrash (1992) in de Bijlmer moest mislukken. Dit is dan ook geschied. Wettelijke regels zijn vaak niet van toepassing geweest op deze categorie patiënten uit de Bijlmer. De studie geeft hiervan talloze voorbeelden.*

*De dood van twee lotgenoten van deze vliegcrash die mogelijk te maken heeft met geheime medische trials en de in de doofpot verdwenen 'moord' op een moslimbaby door KNMG-leden moeten ook in dit Parlementair onderzoek betrokken worden.*

In verband met medische studies door Amsterdamse universiteiten wordt er sinds begin jaren negentig veel informatie en materiaal van Bijlmerbewoners verzameld. Deze mensen worden het slachtoffer van wetenschappelijke vooruitgang. De bestaande wetgeving is efficiënt tegen kwakzalvers maar schiet tekort om laagopgeleiden te beschermen tegen reguliere commerciële artsen. De aanzet tot deze publicatie is mede tot stand gekomen na een pleidooi van de Inspectie voor de Gezondheidszorg in 2007 (80).

### ***Sjoemelen met subsidies over de rug van de slachtoffers***

In de periode van het Zwart Beraad (1996 – 1998) is er ook door het Amsterdamse dagelijks bestuur van stadsdeel Zuidoost over de rugen van Bijlmer-vliegcrashslachtoffers met duizenden euro's geknoeid. Zonder een degelijk onderzoek en goede afweging van doelstellingen en controle op bestedingen stelde het bestuur in 1999 100.000 gulden beschikbaar voor ondersteuning van maatschappe-

lijke organisaties in Zuidoost (127). Deze clubjes beweerden zich in te zetten voor opvang van slachtoffers en nabestaanden van de Bijlmer-vliegcramp. Het geld was afkomstig van het Urban-fonds, de subsidie van de Europese Unie en de rijksoverheid en bestemd voor sociaal-economische projecten in de Bijlmer om de gevolgen van armoede te bestrijden (127).

Onder leiding van prof. dr. Klazinga en prof. dr. K. Stronks (AMC) zijn verontrustende resultaten van een onderzoek op diabetes en hypertensie bij Surinamers uit de bus gekomen. Met een snoepreis van wetenschappers naar Suriname werd de aandacht van duurdere preventieve actie verplaatst van de Bijlmer naar Paramaribo.

Onder verantwoordelijkheid van prof. dr. J. de Jong (VU) is er gesjoemeld bij de aanvraag van subsidie uit het URBAN-fonds (*Zwart Beraad Bijlmer*). Het vertrouwen in de nieuwe directeur van de Amsterdamse GGD, prof. dr. J.T.V.M. de Jong, wordt niet door alle Bijlmermigranten gedeeld. Van een subsidietoewijzing uit het Rijksfonds GSB-II enkele jaren geleden door het stadsdeel Amsterdam Zuidoost voor het URBAN-project *Stichting Centrum Interculturele Gezondheidszorg* (SCIG), een Gezondheidsexpertise-centrum migrantenzorg, worden er in deze studie aanwijzingen aangedragen die voorzitter De Jong, van de SCIG, hoogleraar transculturele psychiatrie Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit te Amsterdam, AMC-hoogleraren en huisartsen uit de Bijlmermeer in een ander daglicht zouden kunnen brengen. Het AMC (prof. dr. B. Gersons, e.a.) in Amsterdam heeft gesjoemeld bij de aanvraag van een subsidie van een miljoen gulden voor een onderzoek naar slachtoffers van de Bijlmer-vliegcramp. Kinderen en hun ouders, slachtoffers van de Bijlmer-vliegcramp in 1992 voelen zich voor de gek gehouden door prof. dr. B.P.R. Gersons (AMC-psychiatrie) en zijn collega's. Mede voor deze psychisch getroffen kinderen heeft Gersons een subsidie van een miljoen gulden gevraagd en gekregen. Echter werden de kinderen tot 18 jaar uitgesloten voor het onderzoek. Hierdoor ontbraken de epidemiologische gegevens om een adequate professionele behandeling te bereiken. De posttraumatische stress-stoornissen werden bij de kinderen erger.

## **Bestaande wetgeving schiet tekort bij medisch wetenschappelijk onderzoek**

Het stadsdeel wordt bewoond door 91 verschillende etnische groepen, waarvan ongeveer 65 verschillende (sub) culturen een beroep doen op het AMC. In deze studie worden er aanwijzingen aangedragen dat Bijlmerbewoners overleden zijn als gevolg van het feit dat ze in Amsterdamse ziekenhuizen onder leiding van hoogleraren geïncludeerd werden in geheime medische trials voor de farmaceutisch industrie.

Bloed van zwarten wordt in het geheim afgetapt en gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek. Op deze manier kan de Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met mensen en de eisen van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek omzeild worden. Sinds begin jaren negentig worden laaggeschoolden met een taalbarrière geestelijk gedwongen de *informed consent* te tekenen en medewerking te verlenen om als proefpersonen op te treden voor medewerkers van hoogleraren en pillenfabrikanten.

Het beleid van Medisch Ethische Commissies van academische ziekenhuizen moet door politiek Den Haag herzien worden. Ook na de jaren '60 wordt er 'Rassenkunde' in het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam beoefend. In 1995 verleende prof. dr. C.J. van Boxtel, voorzitter van de Medisch Ethische Commissie (MEC) van het AMC toestemming voor het uitvoeren van een medische studie onder leiding van prof. dr. T.E.W. Feltkamp specifiek op West-Afrikanen (Ghanezen, Surinamers). Hierbij is er in het geheim bloed afgetapt van een patiënte omdat zij zwart is. Er bestaan risico's dat bij dit soort onderzoek er andere informatie boven kan komen drijven dan de gezochte.

Dit is ook gebeurd bij een andere zwarte patiënte in het AMC. Voor stamceltransplantatie en wetenschappelijk onderzoek is tegen wettelijke regels zonder haar toestemming navelstrengbloed bij een analfabete moslima uit Pakistan afgetapt. De wettelijke regels van *informed consent*, BIG, WMO en WGBO zijn met de voeten getreden. De als toevalsbevinding ontdekte en aan de huisarts gemelde hepatitis-C besmetting leidde tot huwelijksproblemen en de ontdekking van de

geheime activiteiten van de artsen. Deze toevalsbevindingen kunnen grote sociaal-maatschappelijke consequenties in diverse sectoren hebben op één bepaalde etnische doelgroep.

Sinds de jaren negentig van de vorige eeuw overtreden hoogleraren van het AMC patiëntenrechten als het om medische trials gaat. Onder leiding van prof. dr. L. Aziz en prof. dr. J. Vreeken van het AMC is om deze reden ernstige gehoorschade opgetreden bij een ongeschoolde illegale onverzekerde 23-jarige Ghanese patiënte met ernstige malaria tropica. De regels van *informed consent* werden overtreden. Door het medicijn is patiënte doof geworden en niet nabehandeld. De medisch coördinator van het AMC, dr. M.M.J. van Campen ondernam geen actie om herhaling te voorkomen.

Een paar maanden later schakelde dr. M. van Campen de Geneeskundig Inspecteur, mevrouw S. Hosman-Benjaminse in. Van Campen beklaagde zich over mijn hulp aan een andere proefpersoon. Toen ondervond een andere patiënte die betrokken werd met een andere trial tegenwerking van het AMC toen ze voortijdig met de studie wilde stoppen. Ik moest op haar verzoek tegen de AMC-onderzoekers optreden om de stopzetting te realiseren. Er volgde een Kort Geding tegen het ziekenhuis. De rechtbankpresident, mr. B.J. Asscher, koos de kant van het AMC.

De Inspecteurs voor de Gezondheidszorg, de heren P. Lens en prof. dr van der Wal hebben mij geïntimideerd omdat ik me bemoeide met een medisch trial. Mijn hulp was door een Spaans sprekende patiënt ingeroepen voor het stopzetten van het lopende experiment.

In deze publicatie worden er aanwijzingen aangedragen dat hartpatiënten (Prof. D.A. Dunning, AMC, e.a.) in het geheim betrokken werden in medische studies. Een patiënt is aan de gevolgen hiervan en ten gevolge van bijkomende complicaties overleden.

Het Universitair Medisch Centrum in Utrecht heeft niet kunnen voorkomen dat er onder leiding van prof. dr. J. van Hattum gefraudeerd werd met de uitslag bij een medische trial waardoor er risico's voor mensen en wetenschap ontstonden.

Het uitvoeren van medische trials zonder toestemming van een ethische commissie of van patiënten is in strijd met de verklaring van Hel-

sinki (2006, 61). Het is ook in Nederland verboden om zonder toestemming experimenten op mensen te verrichten.

Pas in 2007 concludeerde de IGZ dat in Nederland bijna alle medische experts een relatie hebben met de farmaceutische industrie (80). Dat deed de IGZ na een studie naar de invloed van de industrie op behandelrichtlijnen. De IGZ pleit voor nader onderzoek en het openbaar maken van de banden tussen medische experts (NM, onder leiding van hoogleraren) en de industrie (80).

Later werd Inspecteur voor de Gezondheidszorg dr. G. van der Wal tot hoogleraar benoemd en tevens mede leider van een semi-commercieel onderzoeksinstituut (EMGO), verbonden aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Mede door toedoen van de EMGO en de gemeente Amsterdam is het epidemiologisch onderzoek onder lotgenoten van de Bijlmervliegcramp stopgezet.

### ***Epidemiologisch onderzoek ten onrechte stopgezet***

Aanwijzingen worden aangedragen dat de stopzetting van het epidemiologisch onderzoek onder de bewoners van de Bijlmer een gevolg is van de innige relatie van academische centra, Inspectie van de Volksgezondheid en commerciële bedrijven (KLM {Boeing-vliegtuigen}, KLM-Arbo, farmaceutische industrie). Deze banden leidden tot fraude van hoogleraren en gevaren voor wetenschap en burgers. Het onderzoek dient alsnog door een instelling die daartoe in staat is te worden voortgezet en afgerond.

### **De volgende maatregelen worden bepleit:**

- 1 Parlementair Onderzoek naar:
  - Overlijden van patiënten (hart, trombose) en moslim-baby na geheime medische trials op zwarte hart – en trombosepatiënten, respectievelijk na kinderartsen-conflict.
  - Geheime aftappen van bloed van zwarten.
  - Medische trials zonder toestemming van MEC's

- 2 Parlementair Onderzoek naar:
  - Stopzetting Bijlmervliegramp epidemiologisch onderzoek op bewoners en hervatting van een adequaat onderzoek door een bekwaam team.
- 3 Terugstorting in Preventiefonds van een deel van de onderleiding van prof. dr. B.P.R. Gersons (AMC) ontvangen subsidie van een miljoen gulden voor het verrichten van onderzoek van kinderen rond de Bijlmervliegramp. Het onderzoek is nooit verricht.
- 4 Terugstorting aan stadsdeel Amsterdam Zuidoost van de onderleiding van prof. dr. J.T.V.M. de Jong (SCIG) op de onjuiste aanvraag verkregen URBAN-subsidie.
- 5 Vernietiging van onder leiding van prof. van Hattum verkregen en vervalste patiëntengegevens.
- 6 Aanscherping/aanvulling Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO, 1998):
  - Onafhankelijke toezicht op functionering Medisch Ethische Commissies
  - Patiënt die Nederlands niet als moedertaal heeft of die laaggeschoold is, of van de huisartsenpraktijk van de VU is, de *informed consent* voor een trial laten realiseren door een onafhankelijk multidisciplinair team buiten het ziekenhuis
  - De tolk moet professioneel werken en gekwalificeerd zijn op medisch gebied.
  - De financiële relatie van de onderzoeker en het farmaceutisch bedrijf moet inhoudelijk vóór het tekenen van de *informed consent* aan de proefpersoon bekend zijn.
  - Artsen die weten dat deelname van patiënten aan trials een bepaald bedrag per patiënt oplevert moe-

ten deze informatie ook aan de proefpersoon meedelen.

- Voor proefpersonen of hun nazaten een winstdelingsclausule opnemen in *informed consent* bij de uiteindelijke marktintroductie van het trialmedicijn
- Elektronisch patiënten dossier moet elk moment voor belanghebbende patiënt toegankelijk zijn voor controle en overleg. Iedere actie van een hulpverlener moet *up to date* geregistreerd zijn.

7 Implementatie van de onrustbarende resultaten van het SUNSET-onderzoek onder leiding van prof. dr. N.Klazinga (AMC) en prof. dr. K. Stronks (AMC) in preventiebeleid voor de zwarte bevolking van Amsterdam. Dit zoveelste onderzoek toont wederom aan dat de chronische ziekten diabetes mellitus (suikerziekte) en hypertensie (hoge bloeddruk) drie tot vier keer vaker voorkomt onder zwarten dan onder blanken. Suikerziekte en hoge bloeddruk spelen een centrale rol in de ontwikkeling van hart- en vaatziekten die ten grondslag liggen aan een kwalitatief slechter leven en een kortere levensverwachting.

## Afkortingenlijst

a-a	arts-assistent
AHV	Amsterdamse Huisartsen Vereniging
AMC	Academisch Medisch Centrum (Amsterdam Zuidoost)
AZVU	Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit
BZO	Buurtwerk Zuidoost
CABG	Coronary Artery Bypass Graft, ofwel bypass operatie
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
EFRO	Europees Fonds voor Regionale Ontwikkeling
EHH	Eerste Harthulp
EMGO	Instituut voor Extra Muraal Geneeskundig Onderzoek
ESF	Europees Sociaal Fonds
FCM	First Circle Medical
FDA	Food & Drug Administration
GGD	Gemeentelijke Gezondheidsdienst
GG&GD	Gemeentelijke & Geneeskundige Gezondheidsdienst
HAGRO	Huisartsengroep Regio Overleg
IGZ	Inspectie Gezondheidszorg
KAS	KLM Arbo Service
KLM	Koninklijke Luchtvaart Maatschappij
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot Bevordering der Geneeskunst
k-o	kinderarts - opleider
L2BH	Love To Be Healthy
LHV	Landelijke Huisartsen Vereniging
LOK	Lichamelijk Onverklaarde Klachten
MEC	Medisch Ethische Commissie
METC	Medisch Ethische Toetsingscommissie
MOVB	Medisch Onderzoek Vliegcramp Bijlmermeer
OLVG	Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (Amsterdam Oost)
OM	Openbaar ministerie
PvdA	Partij van de Arbeid
PTSS	Post Traumatische Stress-Stoornis
Riagg	Regionaal Instituut voor Geestelijke Gezondheidszorg

RIVM    Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu  
SCIG    Stichting Centrum Interculturele Gezondheidszorg  
STIDA   Stichting Interculturele Dienstverlening Amsterdam  
SUNSET project: SURinamers in Nederland: Studie naar gezondheid en  
          ETniciteit  
UBO    Uitgebreid Bestuurlijk Overleg (UBO)  
UMC    Universitair Medisch Centrum  
URBAN   Europees subsidieprogramma voor steden  
UU    Universiteit Utrecht  
UvA    Universiteit van Amsterdam  
VETC   Voorlichting EigenTaal- en Cultuursteunpunt  
VU    VU ziekenhuis: ziekenhuis der Vrije Universiteit  
VWS    ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
WDH    Werkgroep Deskundigheidsbevordering Huisartsen  
WHO    Wereldgezondheidsorganisatie  
WVC    ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur (oud)  
WMO    Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen  
ZAO    Ziekenfonds Amsterdam en Omstreken (bestaat niet meer)  
ZN    Zorgverzekeraars Nederland

## Notenlijst

- 1 Maassen, Henk, 'Zorg aan migranten is nog altijd niet evidence-based', *Medisch Contact*, 9 juli 2004
- 2 Visser, Ellen de, 'Eis om vrouwelijke arts wekt wrevel', *de Volkskrant*, 27 juli 2007
- 3 Bosman, Frans, 'Half Suriname krijgt pillen uit de Bijlmer', *Het Parool*, 13 november 1992
- 4 Graaf, F. de, Lameer, C, Medisch beroepsgeheim onder druk, ISBN: 9031319872, 1995
- 5 Loeber, R., 'De traan van de hulpverlener', *Amsterdams Stadsblad (Zuidoost)*, 2 oktober 2002
- 6 Das, C, Wal, G, van der, 'Het beroepsgeheim en de forensische geneeskunde', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 18 oktober 2003; 147, 42, 2076-9
- 7 Broek, Marc, van den, 'Arts zwijgt niet altijd meer', *de Volkskrant*, 9 augustus 2003
- 8 Sant, Roelfien, 'Dokter in de Bijlmer moet leren nee te zeggen', *Het Parool*, 20 november 1992
- 9 Schenk, Weert, 'Amper controle op subsidies Zuidoost', *de Volkskrant*, 14 oktober 2006
- 10 Simons, E,V,dr., hoofd Medische Advies Dienst, ZAO-zorgverzekeringen, Postbus 13605, 1100 KB Amsterdam, kenmerk: 93-MAD-1277/EvS/lz.
- 11 Ebben, Maria, 'Justitie onderzoekt fraude zorg', *Medisch Vandaag*, 5 februari 2003
- 12 'Fraude zorg was al bekend op ministerie', *Het Parool*, 18 februari 2003
- 13 'Topambtenaar van onderzoek gehaald', *NRC Handelsblad*, 19 februari 2003
- 14 'Forse toename van fraude in de zorg', *NRC Handelsblad*, 4 februari 2004
- 15 Bommel, Noël, van, Visser, Ellen, de, 'Honderden miljoenen zorgfraude', *de Volkskrant*, 30 januari 2003
- 16 'Zorgverzekeraars ontdekken meer fraude', *Trouw*, 21 maart 2005

- 17 Schenk, Weert, Zelfs politiemensen schrijven zich in voor een  
woning, *de Volkskrant*, 22 juni 1996
- 18 Stipriaan Luisius, Alex, van, Dicke, Matthijs, 'De zweep er-  
over', *AD Magazine*, 30 juni 2001
- 19 Valk, Jeroen, de, 'Hetze tegen muziek van 'bandelooze ne-  
gers', *Het Parool*, 28 oktober 1999
- 20 Valk, Jeroen, de, 'De sax ging altijd in de kofferbak', *Het Pa-  
rool*, 16 juni 1995
- 21 Hillenius, D, 'Dr.E.Boekman (1889 – 1940)', Vereniging Neder-  
landse Gemeenten', *VNG – Magazine*, 15 juni 2001
- 22 Westerman, Frank, 'In depot museum duizenden lijkresten',  
*NRC Handelsblad*, 3 en 4 maart 2007
- 23 Westerman, Frank, 'Dit is ons indiaantje', *NRC Handelsblad*, 3  
en 4 maart 2007
- 24 'Universiteit in rassenleer mis', *Het Parool*, 21 februari 2004
- 25 Groen, Janny, 'Debat over racisme in leerstof woedt voort', *de  
Volkskrant*, 15 oktober 2003
- 26 Funnekotter, Bart, 'Minder peilen, meer agenderen', *NRC  
Handelsblad*, 2 en 3 december 2006
- 27 Bergsma, Ad, 'Beter in je vel zitten dankzij etnische trots',  
*Algemeen Dagblad*, 10 januari 2007
- 28 Borsboom, Denny, Universitair docent Methodologie aan de  
Universiteit van Amsterdam, 'Lekker even 'integreren bestaat  
niet', *NRC Handelsblad*, 26 en 27 augustus 2006
- 29 Heijboer, Pierre, 'Wachten op de nachtegaal', ISBN  
9055157554/NUR 680, Van Gennip, Amsterdam, mei 2006
- 30 Patijn, S, mr., burgemeester van Amsterdam, 'De Bijlmermeer  
en de sociaal-economische vernieuwing', notitie ambtswo-  
ninggesprek tussen vertegenwoordigers van de centrale stad,  
partijen in Zuidoost en het stadsdeelbestuur, 8 oktober 1997
- 31 Lubbers, Ruud, premier van 1982 tot 1994, Hoge Commis-  
saris van de Verenigde Naties voor de Vluchtelingen (UNHCR)  
van 2001 tot 2005, Ghorashi, Halleh, bijzonder hoogleraar  
Management van Diversiteit aan de Vrije Universiteit in Am-  
sterdam, Tahir, Naema, juriste en werkzaam bij het Europees

- Hof voor de Rechten van de Mens, 'Vier de komst van migranten, haal alles uit hen wat ze in zich hebben – en dat is veel', *NRC Handelsblad*, bijlage *Opinie & Debat*, 27 en 28 januari 2007
- 32 Meershoek, Patrick, 'Armoede in Amsterdam', *Het Parool*, 4 december 2006
- 33 Meershoek, Patrick, 'Zuidoost subsidieerde spookstichting', *Het Parool*, 13 januari 2007
- 34 Mevrouw Jaj May, projectleider diabetesvoorlichting Hindoestanen bij de GGD
- 35 Hetterschij-Meijers, Transcultural, 'De resultaten van URBAN Bijlmermeer 1995 – 1999', Uitgebreid Bestuurlijk Overleg URBAN Bijlmermeer, Stadsdeel Amsterdam Zuidoost, Bureau Sociaal Economische Vernieuwing, november 1999
- 36 Vyent, U.C., Conferentie 'Cultuurbeleid in Zwart Perspectief', Stichting Jongeren Centrum Kwakoe & Zwart Beraad, 15 december 1996
- 37 'KNMG kant zich tegen bedrijvenpoliklinieken', *de Volkskrant*, 2 juli 1994
- 38 Brans, Lex, Wagemann, Oliver, 'Overzicht URBAN-projecten sociaal-economische vernieuwing Bijlmermeer', Bureau P/A, 6<sup>e</sup> versie t.b.v. UBO 14 oktober 1999
- 39 Ossel, Freek, stadsdeelsecretaris, 'Project Gezondheidsexperts', *Stadsdeel Amsterdam Zuidoost*, 17 november 1997
- 40 'Roel de Wit', website: [//nl.wikipedia.org/wiki/Roel\\_de\\_Wit](http://nl.wikipedia.org/wiki/Roel_de_Wit), printdatum: 9 december 2006
- 41 'Schelto Patijn', website: [//nl.wikipedia.org/wiki/Schelto\\_Patijn](http://nl.wikipedia.org/wiki/Schelto_Patijn), printdatum: 6 december 2006
- 42 Stam, Jaap, 'Op zwarte school heerst de onkunde', 'Die man van die school van die moord', *de Volkskrant*, 24 december 2004
- 43 'Huisartsen van praktijk 'Vogeltjeswei' doen mee aan 2<sup>e</sup> Nationale Studie', regionaal weekblad *De Echo*, 27 december 2000
- 44 'Huisarts uit Amsterdam-Zuidoost doet ook mee aan natio-

- nale studie', regionaal weekblad *De Echo*, 1 november 2000
- 45 'Rijk doet weinig aan gezondheidsverschil', *de Volkskrant*, 21 november 2003
- 46 Engels, Ies, Keesom, Jolanda, 'Amsterdam gezond', MGZ, Postbus 1840, 1000 BV Amsterdam, website: amsterdam.nl/amsterdamgezond/, nieuwsbrief nummer 4, april 1997
- 47 Klazinga, N.S., prof.dr., hoofd afdeling Sociale Geneeskunde, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam, brief aan voorzitter Nizaar Makdoembaks, Stichting Rechtsbescherming Gezondheidszorg Allochtonen, 17 augustus 2000
- 48 Dijkshoorn, H, 'De gezondheid van Surinamers in Amsterdam', GGD Amsterdam cluster EDG, ISBN-nr 0-5348-138-9, januari 2006
- 49 Hart, Herman, Wiel, Albert, van de, internisten, 'Surinamers en suikerziekte', *Algemeen Dagblad*, 10 december 2005
- 50 'Aantal allochtonen met diabetes neemt snel toe', *de Volkskrant*, 4 oktober 2003
- 51 'Lager opgeleiden minder vaak bij medisch specialist', *Rotterdams Dagblad*, 12 maart 1998
- 52 An. 'Preventiebeleid moet minder liberaal', *Medisch Contact*, nr.23, 8 juni 2007, p.976
- 53 Schaaphok, Johan, 'Gezondheidszorg in Venserpolder is niet los te zien van buurtbeheer', regionaal weekblad *de Nieuwe Bijlmer*, 5 februari 1997
- 54 Evertse, A.J., 'Kwaliteit in gevaar', *Medisch Contact*, 22 oktober 2004; nr.43, pag.1674 -6
- 55 Linden, Frénk, van der, 'Formeel ben ik medeverantwoordelijk voor moord', *NRC Handelsblad*, 9 december 1995
- 56 Peeters, J.A.J., Mr., voorzitter, Gelder, de, A.E., Mr., secretaris, Stichting Reclame Code, Paasheuvelweg 15, 1105 BE Amsterdam Z.O., dossier 96. 9294, 26 september 1996
- 57 Mungra, Paulus, 'Sociaal-zwakkeren ernstig gedupeerd', maandblad *De Surinaamse Krant*, december 1995
- 58 'Artsenbond wenst snellere medische zorg voor werknemers', *NRC Handelsblad*, 29 april 1996

- 59 Bruinsma, Jet, 'KLM en ABN Amro krijgen bedrijvenpoli in VU-ziekenhuis, *de Volkskrant*, 1 november 2004
- 60 'Nigeria spant rechtszaak aan tegen farmaceutisch concern', *Trouw*, 6 juni 2007
- 61 'Illegale tests op patiënten in India', *NRC Handelsblad*, 26 april 2006
- 62 Hamerlynck, J., dr., 'AMC zoekt vrijwilligsters voor medisch onderzoek', *de Nieuwe Bijlmer*, 29 november 1990
- 63 Ooms, E.A., e.a., 'Mensgebonden onderzoek traag op gang', *Medisch Contact*, 12 mei 2006, 61, nr.19, 802-5
- 64 'Kampioen van de bio-tech', *NRC Webpagina*, 9 maart 2000, Website: [nrc.nl/W2/Lab/GM/160899.html](http://nrc.nl/W2/Lab/GM/160899.html), printdatum, 22 juli 2007
- 65 'Verkoop medicijn tegen bloedvergiftiging gestopt', *de Volkskrant*, 20 januari 1993
- 66 Scharwächter, W.H., Laarhoven, J.F., van, 'Communiceren met allochtone patiënten', *Medisch Contact*, 26 mei 2000; 55, nr.21, p.784 - 7
- 67 'Borst tikt RIVM op de vingers', *Trouw*, 23 juni 2000
- 68 'Borst betreurt RIVM-procedure', *NRC Handelsblad*, 23 juni 2000
- 69 Bronswijk, van, H, dr., Hoofd afdeling Klinische Beoordelingen, College ter beoordeling van Geneesmiddelen, 22 juni 1993
- 70 'Ghanese arts laakt HIV-test in AMC', *Het Parool*, 29 november 1993
- 71 prophylaxe van acute trombo-embolische complicaties in de peri-/post-operatieve periode o.a. bij orthopaedische patiënten (RVG 12787 en RVG 12788) en ook voor de prophylaxe van trombotische complicaties in de extra-corporale circulatie tijdens hemodialyse en hemofiltratie in verband met acute renale uitval of chronische nierinsufficiëntie (RVG 12785 en RV 12786)
- 72 Wal, van der, G, dr., Geneeskundig Inspecteur, Staatstoezicht op de Volksgezondheid, kenmerk Inspectie: W / dh /

- 93MOM124, 4 augustus 1993
- 73 Winter, Robbert, J, de, e.a., 'Early invasive versus selectively  
invasive management for acute coronary syndromes', *The  
New England Journal of Medicine*, 15 september 2005, nr  
11, p.1095-1104
- 74 An. 'Snel dotteren onnodig bij bijna-infarct', *NRC Handels-  
blad*, 15 september 2005
- 75 Arrondissementsparket Amsterdam, Officier van Justitie mr.  
W. Bos, kenmerk: U3 /1000/94/03)
- 76 Campen, van, M.M.J., medisch coördinator AMC, Academisch  
Medisch Centrum, Algemene Medische Dienst, AMC-ken-  
merk: 93.12.445, 16 juli 1993
- 77 Regt, H.B., de, e.a., 'Uitvoering van de informed consent-  
vereiste: een kwestie van Communicatie', KNMG-Project 'In-  
formed Consent', nr. IC-4, Koninklijke Nederlandse Maat-  
schappij tot bevordering der Geneeskunst, juni 1997,  
p.1,5,p.31-32
- 78 'VU medisch centrum krijgt huisartspraktijk', *Het Parool*, 7  
februari 2004
- 79 'Industrie financiert steeds meer onderzoek', *Medisch Con-  
tact*, NieuwsReflex, Nr.12, 24 maart 2006
- 80 'Arts te nauw verbonden met farmaceut', *Dagblad De Pers*, 6  
juni 2007
- 81 Gruyter, Rentsje, de, 'Er is veel wangedrag in de wetenschap',  
*NRC Handelsblad*, 28 juli 2001
- 82 'AMC: code voor integer onderzoek', *De Limburger*, 25 juli  
2001
83. Brandt, Eveline, 'Medisch onderzoek gestuurd', *Trouw*, 30  
januari 2001
- 84 'Commercie verziekt wetenschap', *Algemeen Dagblad*, 30  
mei 2001
- 85 Meeus, Tom-Jan, 'Medisch hoogleraar verzweeg privé-be-  
lang', *NRC Handelsblad*, 30 oktober 2003
- 86 Arends, J.E., Hoepelman, I.M., prof.dr. internist-infectioloog,  
e.a., 'Diagnostiek van leverfibrose en -cirrose', *Nederlands*

- 87 *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 7 juli 2007; 151(27), p.1502  
Bossuyt,P.M.M.,prof.dr.,klinisch epidemioloog, 'Evaluatie van  
nieuwe tests voor leverschade: nog een lange weg te gaan',  
*Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 7 juli 2007;  
151(27), p.1500
- 88 'Behandelmethode hepatitis schadelijk', *Het Parool*, 16 sep-  
tember 2003
- 89 Bruinsma,Jet, Visser, Ellen, de,'Leverpatiënten misten verzeke-  
ring', *de Volkskrant*, 9 november 2004
- 90 Meeus, Tom-Jan,'Medisch specialist was pion in miljoenen-  
zaak', *NRC Handelsblad*, 31 oktober 2003
- 91 'Direct dotteren niet beter dan medicijnen bij dreigend hart-  
infarct', persbericht  
Academisch Medisch Centrum, website: [amc.uva.nl/index.cfm?sid=221](http://amc.uva.nl/index.cfm?sid=221), printdatum 19 september 2005
92. 'Eerste slachtoffer van vliegtuigtrombose', *NRC Handelsblad*,  
24 oktober 2000
- 93 'Dikke mensen: sneller trombose in vliegtuig', *Algemeen  
Dagblad*, 9 december 2003
- 94 Scholtens, Broer, 'Bloedstollend vliegen', *de Volkskrant*, 24  
maart 2001
- 95 Smits, Paulus, 'Risico's van trombose nemen steeds meer toe',  
*Dagblad van Almere*, 24 juli 2001
- 96 Steketee, Hans, 'Folder tegen trombose in vliegtuigen', *NRC  
Handelsblad*, 10 januari 2001
- 97 Paans, Arjan, 'Vermeende vliegtuigtrombose wekt angst',  
*Algemeen Dagblad*,10 januari 2001
- 98 Paans, Arjan, 'KLM negeert richtlijn trombose', *Algemeen  
Dagblad*,14 februari 2001
- 99 'Proefproces over 'vliegtuigtrombose',*Trouw*, 18 juli 2001
- 100 Zwartsenburg,Mariska,'Proppen in de *economy class*,*Het  
Parool*,31 maart 2001
- 101 'Trombose bij vliegen', *NRC Handelsblad*, 19 december 2003
- 102 'Air France-KLM betaalt leerstoel aan TU Delft', *NRC Handels-  
blad*,16 december 2004

- 103 Marx, Patrick, 'Leverschade door statine onzin', *Medisch Van-  
daag*, 12 april 2000
- 104 Kievits, F., Adriaanse, M.T., 'Hoogleraar stopt samenwerking  
met farmaceutische bedrijven', *Nederlands Tijdschrift voor  
Geneeskunde*, 15 april 2006; 150(15), p.874
- 105 Bouma, Joop, 'Pillenfabrikant betaalt onderzoek', *Trouw*, 6  
april 2005
- 106 Bouma, Joop, 'Hoogleraar stopt samenwerking met farma-  
ceutische bedrijven', *Trouw*, 6 april 2005
- 107 Bouma, Joop, 'Industrie misbruikt nascholing huisartsen',  
*Trouw*, 22 april 2000
- 108 Walsum, Sander, van, 'Hoogleraar steeds vaker gesponsord',  
*de Volkskrant*, 2 maart 2001
- 109 Walsum, Sander, van, 'Grote bedrijven sponsoren hooglera-  
ren uit eigen belang', *de Volkskrant*, 6 maart 2001
- 110 Couzy, Michiel, 'De miljarden liggen voor het oprapen', *Het  
Parool*, 16 oktober 2004
- 111 Neefjes, Carine, 'Ziekenhuis pakt sponsoring niet goed  
aan', *Utrechtse Nieuwsblad*, 3 juni 1993
- 112 Couzy, M., 'Opbrengst vaak nog een schamel bedrag', *Het  
Parool*, 16 oktober 2004
- 113 'Onderzoek naar sponsoring door medicijnproducent', *Trouw*,  
10 april 2000
- 114 'Ziekenhuis moet scheiden van sponsor', *NRC Handelsblad*, 9  
mei 2000
- 115 'Tabaksindustrie kocht geleerden', *Algemeen Dagblad*, 26  
februari 2005
- 116 Son, Van, M.J.M., prof.dr., Mittendorff, C, 'Onderzoek naar  
verwijspatronen in het verzorgingsgebied van de Frederik van  
Eedenstichting', Vakgroep Klinische Psychologie & Gedrags-  
psychologie van de Rijksuniversiteit Utrecht en het Instituut  
voor Psychotrauma, ingekomen 19 november 1992
- 117 Swelm, Van, I, Smeets, mr. A.J.M., Vergadering leden des-  
kundigenteam 'Nazorg Vliegcramp Bijlmer', GG&GD, afdeling  
nazorg Bijlmer, 8 december 1992

- 118 Carlier,I.V.E., Uchelen, Van, J.J., Gersons, B.P.R., 'De Bijlmermeer-vliegkamp. Een vervolgonderzoek naar de lange termijn psychische gevolgen en de nazorg bij de getroffenenen', Academisch Medisch Centrum bij de universiteit van Amsterdam, vakgroep psychiatrie, 1995
- 119 'AMC onderzoekt hulp aan slachtoffers Bijlmermeer', *De Echo*, regionaal weekblad Amsterdam Zuidoost, 17 maart 1993
- 120 Rengelink, H, GG & GD-Amsterdam, GGD-referentie: 361 (79) 94; nr.: ecor/makdoem.hr; 13 juni 1994
- 121 Aanbeveling nr.15: Deel I Eindrapport Parlementaire Enquête Vliegkamp Bijlmermeer, Tweede Kamer, vergaderjaar 1998-1999, 26 241, nrs. 8-9, pag. 404
- 122 Bunnik, S, notitie 'Stand van zaken Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer', Gemeente Amsterdam Stadsdeel Zuidoost, 11 februari 2003
- 123 'Bestuurlijk verslag Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer (MOVB) 1999 -2002', KLM Arbo Services bv, september 2003
- 124 Pels Rijcken & Droogleever Fortuijn, advocaten & notarissen, Arrondissementsrechtbank Den Haag, Kort Geding 5 september 2001, nr. 01 / 784, producties 1 t/m 29
- 125 Kalis, A.A.W., 'Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmermeer', Kenmerk: GZB / C&O 2.076.021, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Directeur Gezondheidsbeleid, 6 juni 2000
- 126 Meershoek, Patrick, 'Wat ging er mis met het Crea-gebouw', *Het Parool*, 31 augustus 2004
- 127 Ingen, R.,van,'Steun voor organisaties voor opvang slachtoffers vliegkamp', persbericht stadsdeel Zuidoost, afdeling Communicatie, 11 februari 1999
128. Kok,A, Leuken, Van,J, Oppenhuis,E.V, Visser,E.G., 'Subsidieverstrekking Zuidoost', hoofdrapport en bijlagenboek, Rekenkamer Stadsdelen Amsterdam, juni 2007
- 129 Gemeente Amsterdam, Stadsdeel Zuidoost,Stadsdeelraadsver

- gadering 25 juli 2001, verslag Stadsdeel raadsvergadering 3 juli 2001
- 130 Makdoembaks, A.M.N, Kager,P.A., 'Toename van malaria bij migranten in Amsterdam-Zuidoost', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 8 januari 2000; 144(2)
- 131 Eekhout, M.W.H., van, Hoofd cluster Gezondheidszorg en Maatschappelijk Welzijn, Provincie Noord-Holland, kenmerk: WEB 96 – 315780, 11 november 1996
- 132 'Vogelaar wil vriendelijker inburgering', *Het Parool*, 22 augustus 2007
- 133 Feenstra, Gerbrand, 'Uit markt halen geneesmiddel blokkeert sepsis-onderzoek', *de Volkskrant*, 26 januari 1993
- 134 Nijs, Irene, de, AMC-Patiëntenvoorlichting, 19 september 2005
- 135 An., 'Dotter en bypass vaak overbodig', *Trouw*, 15 september 2005
- 136 Makdoembaks, Nizaar, 'Vliegtuigtrombose', *Medisch Contact*, jaargang 55, nr 46, 17 november 2000, pag. 1627

# BIJLAGE 1

## Rouwmuziek en GGD

Om de klachten wat dragelijker te maken en de rouwfase van de slachtoffers en nabestaanden van de Bijlmervliegramp in goede banen te leiden, had ik op verzoek van familie en een groep bewoners besloten om ieder eerste zondagmiddag van de maand levende treurmuziek ten gehore te laten brengen.

In de meeste van de 170 allochtone culturen die wij in de Bijlmer kennen helpt dit ritueel de wonden helen. De groep muzikanten kwam uit Ecuador. De muzikanten waren zelf slachtoffer van de Bijlmervliegramp en verbleven ten tijde van de vliegramp illegaal in de rampflat Groeneveen. Op beide kerstdagen twaalf uur 's middags begon het optreden en het was een bijzondere belevenis. Om de kosten voor mij wat te drukken deed ik een subsidieverzoek bij mr. A. Smeets, voorzitter van de Stuurgroep Vliegramp Bijlmer, GG&GD, Amsterdam (alsook coördinator van het deskundigenteam "Nazorg Vliegramp Bijlmer", waarvan ik ook lid was. Het bureau van de coördinator was gevestigd bij de GG&GD). Op 25 januari 1993, luidde haar antwoord als volgt: 'Geachte heer Makdoembaks, uw subsidieverzoek d.d. 17 januari jl. heb ik 22 januari reeds met u doorgesproken. Met het Wijkopbouworgaan Zuidoost, Ganzenhoef 88, is afgesproken dat dergelijke initiatieven gecoördineerd worden door het Wijkopbouworgaan. Uw voorstel om ieder eerste zondagmiddag van de maand treurmuziek ten gehore te brengen vraagt om een zorgvuldige afweging en zal breed gedragen moeten worden. Ook zal er een vergunning voor het ten gehore brengen van levende muziek aangevraagd moeten worden. Het Wijkopbouworgaan kan u hierbij behulpzaam zijn, als ook bij de financiële afwikkeling indien er subsidie wordt toegekend. Ik heb u reeds telefonisch verzocht, alvorens het verzoek aan de stuurgroep voor te leggen, met het Wijkopbouworgaan contact op te nemen om één en ander goed te regelen. Het Wijkopbouworgaan is van bovenstaande op de hoogte en is bereid de zaken met u te bekijken,' aldus de voorzitter.

Mij werd door voornoemde voorzitter telefonisch meegedeeld dat ik zonder een vergunning en steun van de bewonersverenigingen (Wijk-opbouworgaan) van de omliggende flats die ook bezwaar hadden, geen treurmuziek (zonder geluidsinstallaties) meer ten gehore mocht brengen. Mijn onderbouwde bezwaar tegen haar opvatting en de behoefte van de slachtoffers voor een optimaal rouwproces, zette geen zoden aan de dijk.

Ik vond het niet terecht dat de tientallen straatmuzikanten in het centrum van Amsterdam zonder een vergunning en zonder bezwaar van de bewoners hun gang mochten gaan, terwijl de treurmuzikanten voor de Bijlmerampslachtoffers nadrukkelijk aan de gangbare formaliteiten moesten voldoen. Het leed en verdriet van de Bijlmerbewoners had een paar weken na de ramp geen meeleven meer bij bepaalde mensen en enkele autoriteiten, alles was weer als vanouds. De voorzitter van de Stuurgroep Vliegramp Bijlmer had best wel de mogelijkheid en bevoegdheid deze hulpverlening zonder de vertragende bureaucratie rompslomp doorgang te laten plaatsvinden. Uit de gemeentelijke stukken was dat ook duidelijk geworden.

Om het nazorgproces goed van de grond te laten komen had de gemeente Amsterdam de regiefunctie overgelaten aan voormelde "Stuurgroep Vliegramp Bijlmer", die de vele activiteiten gecoördineerd zou laten verlopen. De stuurgroep zou een kleine groep zijn, die tot taak had een efficiënte en samenhangende regeling van de nazorg te bewerkstelligen. Daartoe hield de stuurgroep een overzicht van alle activiteiten op nazorggebied. In het bijzonder moest zij erop letten, dat de relatie tussen de materiële en de immateriële hulpverlening werd gelegd. De stuurgroep mocht geëigende stappen nemen, daar waar lacunes dreigden te ontstaan. De stuurgroep had vanwege de gemeente een budget ter beschikking om te kunnen voorzien in activiteiten die met name vanuit zelforganisaties op het gebied van de nazorg werden ondernomen. Dit budget was met name bedoeld voor maatschappelijke en psycho-sociale activiteiten die op korte termijn vanuit de verschillende betrokken zelforganisaties werden ondernomen. Het ging hier om nazorg-activiteiten die men vanuit eigen kring opzette en die direct voor nabestaanden, omwonenden en andere direct-betrokken

bedoeld waren. Te denken viel aan groepsbijeenkomsten, gespreks-groepen, voorlichtingsbijeenkomsten, maar ook het inwinnen van deskundig advies of het inschakelen van een buitenlandse arts of hulpverlener die ervaring had met niet-Nederlandse vormen van rouwverwerking, aldus de gemeentelijke stukken.

Om de eis van een vergunning te doen vervallen, besloot ik een afspraak met de ambtenaar de heer A. Visser van het Stadsdeel Zuidoost te maken, alwaar ik ook met de vertegenwoordigers van de flats rond de rampplek zou kunnen overleggen over hun toestemming.

Het verbaasde mij de tijdens de ramp sociaal zeer actieve opbouwwerker Toon Borst daar met drie andere vertegenwoordigers, allen autochtonen, van de bewonersverenigingen tegen te komen voor het overleg. Deze vertegenwoordigers en de heer Toon Borst hadden bezwaar tegen het ten gehore brengen van de treurmuziek wegens de vermeende geluidsoverlast die omwonenden zouden krijgen. Deze zelfde opbouwwerker die zoveel dikke tranen de vrije loop liet tijdens interviews vlak na de vliegcrash en ook nog zeer indrukwekkende afscheidswaarden sprak voor de slachtoffers in de RAI. Deze vier personen waren ook nog geen afspiegeling van de flats. Ze waren allen bewoners van de Bijmermeer die op verre afstand van de rampplek woonden. Ze vertegenwoordigden maar een deel van de autochtonen van twintig procent van de flatbewoners.

Ik had dit punt zo duidelijk mogelijk aan de ambtenaar voorgelegd alsook het zonder vergunningen optreden van straatmuzikanten in het centrum van Amsterdam en gewezen op de noodzaak van een fatsoenlijk, optimaal rouwproces voor de grote groep voornamelijk allochtone slachtoffers. Gelukkig had de heer A. Visser meer oor voor mijn uitleg en verzoek, dan de vertegenwoordigers van een deel van de flatbewoners, die behoorlijk teleurgesteld de aftocht bliezen.

Hierna is er gedurende vijf maanden de treurmuziek voortgebracht zonder een incident van betekenis en met subsidie van onze gemeente Amsterdam, waardoor de door mij reeds gemaakte kosten ad fl 2.428,13 verrekend kon worden en het teveel ontvangen bedrag ad fl 1.750 aan de gemeente teruggestort werd.

In de loop van 1993 werd het mij duidelijk waarom mevrouw A. Smeets

van de GG&GD en de voornoemde vertegenwoordigers van een deel van de Bijlmerbewoners mogelijk dit standpunt hadden ingenomen. 'De autochtone Nederlanders uit de Bijlmermeer hadden na de vlieg-ramp op 4 oktober 1992 geklaagd dat de hulpverlening te veel gericht was op migranten en te weinig op autochtone buurtbewoners. Dit was een van de uitkomsten van het op 21 december 1993 gepresenteerde 'Bijlmeronderzoeksproject 1', een studie naar de psychische gevolgen van de vliegramp in de Bijlmermeer. Het onderzoek was uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van prof.dr.B.Gersons en mevrouw dr. I. Carlier, respectievelijk hoofd en medewerkster van de afdeling psychiatrie van het Academisch Medisch Centrum in de hoofdstad. De klacht over de te 'gekleurde' hulpverlening was vooral opmerkelijk omdat in de loop van 1993 uit enkele onderzoeken zou blijken dat de hulpverlening na de ramp volgens veel allochtonen onvoldoende op de hoogte bleek van de rouwrituelen van migranten' (K166).

## BIJLAGE 2

### Rede 'De vliegcramp in de Bijlmermeer'

Onderstaande tekst is een deel uit een door mij gehouden voordracht 'de vliegcramp in de Bijlmermeer; over psychische problemen bij Surinamers in Nederland, met name naar aanleiding van de vliegcramp', gehouden in Suriname tijdens een conferentie in mei 1994. 'Op zondag 4 oktober 1992 boorde zich om 18.36 een Jumbojet-vrachtvliegtuig van El Al in de flatgebouwen Kruitberg en Groeneveen. Het vliegtuig met bestemming Tel Aviv - Israël, was net opgestegen van het vliegveld Schiphol, dat op steenworp afstand van de Bijlmermeer ligt. Volgeladen met tienduizenden liters zeer brandbare kerosine, honderden kilo's verarmd uranium, een zware vracht en met als enige passagier een vijf maanden tevoren getrouwde 23-jarige vrouw, probeerde de bemanning, vermoedelijk in doodsangst, in de lucht te balanceren. Van goed vliegen kwam niets terecht, want twee van de vier motoren aan dezelfde kant van het gevaarte waren van de vleugel afgebroken.

Niets vermoedend verbleven op datzelfde moment tientallen mensen op de plaats des onheils. Thuis zaten velen nog aan tafel te eten en de sportliefhebbers hadden zich reeds een plaats voor de televisie verzekerd. Boven de hoogbouw van de Bijlmer verloor het vliegtuig met de seconde steeds meer hoogte in een poging nog naar Schiphol terug te vliegen. "Mayday, mayday, we are going down" waren de laatste wanhopige woorden. Voor de bewoners van de Bijlmer brak de hel los met oorverdovende ontploffingen. De bodem en gebouwen trilden hevig, gevolgd door een torenhoge verblinde vlammenzee, die de twee eerder genoemde flatgebouwen in lichtlaaiende zette. Gegil en geschreeuw, dat steeds luider werd, alsof de zinkende Titanic naderde. Paniek en chaos braken uit. Honderden angstige, huilende bewoners van de getroffen flats sloegen op de vlucht, baanden zich een weg naar een veilige plek. Moeders gooiden hun kinderen van 5-hoog naar beneden en renden zelf daarna gillend door de

vlammen. Overal klonken loeiende sirenes van tientallen ambulances, brandweer- en politiewagens. Duizenden vrienden, familieleden en vrijwilligers wilden hulp verlenen. Branden werden met man en macht geblust, gewonden weggedragen, overstuur geraakte wanhopige familieleden werden omhelsd en tot kalmte gebracht. Telefoonverbindingen met binnen- en buitenland werden overbelast. Alle toegangswegen naar de Bijlmer raakten verstopt. Kortom, één grote puinhoop. De omvang van de ramp werd de volgende ochtend pas goed zichtbaar. De totale balans kon de navolgende dagen pas worden opgemaakt. Een groot gat was in de Bijlmer geslagen. Tientallen doden en gewonden vielen te betreuren. Velen werden als vermist opgegeven. Later zou blijken dat de meeste opgevangen waren en ondergebracht in sportcentra, hotels of bij familie. Uit mijn praktijk miste ik 16 patiënten, die ik allemaal binnen één week heb kunnen traceren.

Door het enorme aanbod van hulpverlening en de overweldigende aandacht, waarmee de Bijlmerbewoners ineens werden overladen, kwamen frustraties van jaren los. Als bij toverslag deed de Sociale Dienst niet meer moeilijk, stelde de politie zich voor het eerst coulant op, lagen woningen voor het oprapen en stelden verzekeringmaatschappijen geen aparte, niet te realiseren voorwaarden. Ik probeerde de gevoelens van mijn patiënten te vertolken. Waarom kon dit nu ineens allemaal wel? Voor de vertegenwoordigers van de diverse instanties en de hulpverleners had ik in feite maar één boodschap: probeer het geluk bij het ongeluk te zoeken. Grijp de ramp aan om het negatieve beeld van de Bijlmer om te zetten in een positief beeld. Wat gebeurd is, is gebeurd. Uiteindelijk zijn de getroffenen onder de Surinamers, Antillianen, Arubanen, Afrikanen, Turken en andere nationaliteiten dan misschien de offers die gebracht moesten worden om de Bijlmer in een beter daglicht te krijgen. Deze gekleurde Nederlanders uit de Bijlmer waren voor de blanke Nederlanders al bijna synoniem voor criminelen, illegalen, ontspoorden en drugsverslaafden. Door de publiciteit zag men plotseling dat het gewone medemensen en gezinnen betrof, mensen die konden huilen of lachen, mensen met emoties, met vrienden, werk, huizen en bezittingen. Heel Neder-

land stond klaar en ineens kon er veel. Mijn gedachten van dat moment waren: "Laat dat in vredesnaam zo blijven, want anders vrees ik het ergste." Voor de vliegcrash vormde de toevoeging "De Bijlmer" een stigma voor betrokkenen. Tot de dag van de ramp schaamden mijn patiënten zich om te zeggen dat ze uit de Bijlmer kwamen, heel eufemistisch zeiden ze "Amsterdam", en bij doorvragen "Amsterdam Zuidoost". De dagen na de ramp zeiden ze weer "De Bijlmer", dat opende alle deuren.

Tegelijkertijd wist ik ook dat velen die open deuren niet zouden binnenlopen. Vooral de Ghanezen wisten wel beter. Daarvoor was er teveel gebeurd. Sinds hoofdcommissaris van Politie van Amsterdam, dhr. E. Nordholt, enkele maanden daarvoor met een gigantische politiemacht honderden woningen had uitgekamd, op zoek naar drugsdealers, was zelfs het laatste restje vertrouwen verdwenen. Men sidderde voor Nordholt. Mijn patiënten kwamen tijdens en na zijn politieactie gillend in de praktijk. Daarentegen werd de komst van de ambassadeur van Suriname, dhr. Ramkisor, van koningin Beatrix en van burgemeester E. van Thijn zeer gewaardeerd, maar Nordholt konden ze wel schieten.

Sowieso vormen de Ghanezen een aparte groep, ook voor mij als huisarts. Ik bedien veertig nationaliteiten en ongeveer vijftig culturen, van wie 5% blanke Nederlanders. Van de overige 95% bestaat het merendeel uit vier grote groepen: Surinamers, Antillianen, Ghanezen en Pakistani-Indiërs. De overigen komen in kleinere aantallen uit alle werelddelen. De Ghanezen zijn als groep heel erg op zichzelf. Ze vormen onderling een hechte, innige gemeenschap. Ook in mijn arts-patiënt contact duurt het lang om het vertrouwen te winnen. Na de afschuwelijke ramp, moest ik met name bij de Ghanezen erg op mijn woorden letten. Ik moest hen laten komen, en niets verkeerd zeggen, want anders was ik voordat ik het wist ook een kleine Nordholt.

Na de vliegcrash vroegen sommigen van de getraumatiseerden kalmeer middelen, maar dat weigerde ik. Kalmerende middelen werken uiteindelijk averechts, dan komen de verschijnselen later heftiger terug. Ik wilde voorkomen dat mensen hun gevoelens opkropten en

vervolgens later alsnog van 9-hoog naar beneden springen of geconcentreerd azijnzuur zouden innemen. De hysterische reactie van de eerste uren was juist heel goed. Al dat gillen, schreeuwen en huilen leek misschien paniekerig, chaotisch, maar voor ons is dat heel normaal. De gezinnen, families en vrienden spraken veel met elkaar. Ze zaten in half duistere kamers en staken een paar kaarsen aan om 'de paden naar de duisternis' te verlichten. Een glas water was symbolisch voor afkoeling. Het ging om het bij elkaar zijn, elkaar omhelzen of strelen, om elkaars warmte. Als het even kon, kwamen ze bij iemand thuis, niet in een sporthal in de Bijlmer.

Ook in dit opzicht waren de leden van de Ghanese gemeenschap stiller en geslotener. Ze losten het bij voorkeur zelf op en klopten niet makkelijk bij anderen aan. Ze hadden een enorme huiver zich te melden. Dat was al eerder gebleken. De hulpverlening werd weliswaar professioneel aangepakt, maar voor de Ghanezen was de afstand nog veel te groot.

Nu terug naar het schril contrast tussen de periode vóór en na de ramp. Tot zondag 4 oktober 1992 kwam zelfs een acuut psychotisch patiënt uit de Bijlmer nog op een wachtlijst. Een dag na de ramp beldden Riaggs en de ziekenhuizen zelf om hun diensten aan te bieden. Voorheen moest ik voor een groot aantal patiënten zelfs verklaringen schrijven, omdat ze anders geen inboedel- of levensverzekering konden afsluiten. Ze hoefden maar met het woord "Bijlmer" te komen of alle loketten gingen dicht. Het GAK (Gemeentelijk Administratie Kantoor) zette de uitkering al stop als een patiënt zich voor één dag ziek meldde. En dan zouden diezelfde patiënten zich nu ineens vrijwillig kunnen en mogen melden, omdat ineens van alles mogelijk was? De Bijlmermeer mag na de ramp niet meer vergeten worden. De positieve belangstelling van de pers, bestuurders en autochtonen, werd door de bewoners van de Bijlmer als een hart onder de riem ervaren. De manier waarop de mensen begeleid werden, was een teken dat het mogelijk was, maar ik geloofde nauwelijks in de duurzaamheid ervan.

Drie dagen na de vliegramp vestigden de kranten alweer alle aandacht op de illegalen. De negatieve beeldvorming sloop er al weer in.

Daags na de ramp wilden patiënten ook weten waardoor het vliegtuig naar beneden was gestort. Als medicus vroeg ik me af of de leeftijd of vermoeidheid van de piloten een rol kon hebben gespeeld. Was het technisch of menselijk falen? Eerst overheerste verdriet, later kwam de zucht naar informatie. Vooral de hoger opgeleiden in mijn praktijk wilden dit weten. Voor hun rouwproces zou het goed zijn als de oorzaak werd opgehelderd. Waar de “zwarte doos” gebleven is, is en blijft een raadsel.

(.....)

Velen waren op de een of andere manier betrokken bij de verschrikkelijke vlieg-ramp in de Bijlmer. De één had een familielid of vriend verloren, de ander had het zien gebeuren. Een derde was betrokken geweest bij de hulpverlening van het eerste uur. Iedereen had de ingrijpende verhalen gehoord en was erdoor geraakt. In de eerste maanden na de vlieg-ramp hebben vele flatbewoners van de getroffen flatgebouwen hun huisartsen bezocht. Deze slachtoffers moesten onder moeilijke omstandigheden leven en hadden een scala aan psychische en lichamelijke klachten. Deze post-traumatische gevolgen waren ons, hulpverleners weinig bekend, daar rampen ons gelukkig zelden treffen. De begeleiding verliep redelijk, zeker als je je bedacht dat het ging om mensen met verschillende nationaliteiten en culturen, die uit hun gewone bestaan waren losgerukt en vreselijke dingen hadden meegemaakt. Men probeerde het gewone leven juist voor de kinderen zo normaal mogelijk door te laten gaan.

Veel kinderen hadden het moeilijk. Ze klaagden over hoofdpijn, buikpijn, concentratie- en slaapstoornissen. 's Nachts werden de kinderen gillend wakker, vroegen waar ze waren. Bij elke vliegtuig dat laag overvloog bevroren ze in hun bedjes en raakten in paniek. Ongeveer 200 kinderen in de leeftijd van 3 tot 15 jaar werden door psychiaters van Academische Ziekenhuizen en Regionale Instituten behandeld. Latoya, een sprankelend Surinaams meisje van 5 jaar, pienter voor haar leeftijd en vol levenslust, was voor de beruchte zondag in oktober nergens bang voor. Na die ramp schrok ze van elk geluid en rende ze naar binnen als een vliegtuig laag overvloog. Soms als ze lekker aan het spelen was, hield ze ineens op. Ze keek dan stil voor zich uit.

Die zondag stonden Sonja, 33 jaar, en haar dochtertje op de parkeerplaats toen het vliegtuig naar beneden kwam. Latoya kneep keihard in moeders hand en riep: "mamma, mamma, het valt!" Er was totale paniek, maar Latoya gaf geen kik, ze hield Sonja's hand vast en rende mee. Ze had helemaal niet gehuild, ook later niet. Ze kwamen helemaal overstuur in een chaos terecht en moesten hals over kop met de auto naar huis vluchten, op steenworp afstand van de getroffen flats. Latoya en haar moeder zagen hoe dat toestel daar lag. Het was even stil. Daarna begon dat vreselijke gillen van mensen in de brandende flats. Dat verstomde en op een gegeven moment hoorden ze alleen nog mensen buiten schreeuwen. Dat laat Sonja maar niet los. Haar dochtertje had dat ook allemaal gezien en gehoord. Ze had die avond geen woord over de ramp gezegd. Een paar maanden erna werd ze bang dat een vliegtuig ook op haar huis zou vallen. Ze durfde niet meer alleen te slapen. Haar ouders probeerden haar er weer aan te laten wennen om in haar eigen bedje te slapen. Maar zodra een vliegtuig laag overkwam, rende ze naar haar ouders en kroop ze dicht tegen hen aan. Toen ze voor het eerst weer buiten speelde, rende ze bij het horen van een vliegtuig de flat in. Ze zakte gillend in elkaar, haar ogen stijf dichtgeknepen. Eén keer had Sonja de vlam in de pan. Het kind raakte totaal overstuur. "Ons huis brandt, ons huis brandt", gilte ze. Ze had haar ouders nooit verteld wat ze gezien en gehoord had. Bij het Riagg maakte ze een tekening: een vliegtuig, daaromheen kinderen met een bloemetje, die dode kinderen voorstelden, en op een afstand een rij langwerpige kisten voor de kinderen die ze nog zouden vinden. Tijdens de rouwplechtigheid was Sonja met Latoya naar de plek gegaan. Al die bloemen...Ze was eerst heel rustig, maar plotseling begon ze voor het eerst vreselijk te snikken. Dat echte snikken van verdriet, zonder te schreeuwen. Daarna heeft ze niet meer gehuild.

De emotionele marteling van de andere tweehonderd kinderen was vergelijkbaar met die van Latoya. Enkele waren er zelfs slechter aan toe. De vijfhonderd volwassen slachtoffers gingen in ieder geval door een hel. Doordat enkele dagen na de vlieg-ramp de vliegtuigen wederom boven het rampgebied gingen vliegen, namen de psychische

klachten in ernst toe en ontstonden bijkomende of nieuwe symptomen bij nagenoeg alle slachtoffers. Als gevolg van het horen en zien van de overvliegende vliegtuigen, waaronder ook Jumbo-jet's soms recht boven hun woning, namen traumatische stress-reacties toe. De slachtoffers hiervan renden in voorkomende gevallen gillend weg, schreeuwden hysterisch, werden zeer angstig en kregen nachtmerries. Patiënten werden depressiever, hun zin om te leven werd minder of ontbrak en in gesprekken met hen overheersten zelfmoordgedachten. De overvliegende vliegtuigen riepen bij de meeste patiënten "flash backs" op: het was alsof zij alles herbeleefden, waarna zij wanhopig, sprakeloos en in de war raakten. Velen maakten daarbij nog een rouwproces door en gingen regelmatig terug naar de plaats des onheils.

Vanwege de steeds overvliegende vliegtuigen was het voor mij en andere hulpverleners onmogelijk en ondoenlijk deze psychisch getraumatiseerde patiënten adequaat te behandelen. Ze kregen de kans niet om te herstellen en eigenlijk was het voor ons "dweilen met de kraan open". Deze hopeloze situatie bracht mij uiteindelijk er toe in een gezamenlijke juridische actie met slachtoffers te proberen met aanvankelijk door het ministerie van Verkeer en Waterstaat na de ramp ingestelde vliegverbod boven de Bijlmer, dat slechts enige dagen had geduurd, weer ingesteld c.q. verlengd te krijgen. Het ging hierbij niet om "het onderste uit de kan" te eisen, maar om een onzer inziens hoogstnoodzakelijk en redelijk verbod voor de duur van zes maanden, desnoods alleen met betrekking tot nachtvluchten. Het werd echter praten en smeken tegen dove(rechters)mansoren in het (naar zijn pretentie) "democratisch Nederland". De economische belangen bleken uiteindelijk toch zwaarder te wegen dan het in deze gevallen toch niet geringe menselijke leed. Veel patiënten moesten hierdoor dan ook noodgedwongen en met tegenzin verhuizen naar een rustiger buurt, veelal ver van de Bijlmer.

Begin februari 1994 werd het de bewoners van de Bijlmer uiteindelijk toch goed duidelijk wat hun positie in deze maatschappij is, namelijk "tweederangs burgers". (Of zoals de Amsterdamse politiecommissaris de heer Ad Smit de Bijlmer typeerde: "een stortplaats van mense-

lijk afval", *de Volkskrant*, 22 juni 1996). In schrille tegenstelling hiermee staat een daarna in het begin van 1994 wel door de verschillende bij het luchtverkeer betrokken partijen in volledige overeenstemming genomen besluit met betrekking tot het vliegen over de binnenstad van Amsterdam. De toenmalige burgemeester van Amsterdam, Ed van Thijn, hoefde slechts een briefje te richten aan de directeur H. Smits van de luchthaven Schiphol. In dit "briefje", heel luchtig beginnend met 'beste Hans', beklagden de burgemeester en inwoners van de binnenstad van Amsterdam zich eind 1993 over het drukke en lawaaierige luchtverkeer boven het centrum van Amsterdam. Heel vlot werden toen de nachtvluchten boven de binnenstad van Amsterdam verboden. Vooralsnog verbind ik zelf geen andere conclusies aan de in het voorgaande door mij weergegeven (medisch maatschappelijke) feiten en omstandigheden. Een goed verstaander kan hieruit de nodige gevolgtrekkingen maken en ik zou willen besluiten met te zeggen: oordele wie oordelen wil,' aldus de weergave van mijn voordracht in Suriname.

## BIJLAGE 3

### **Stadsdeel Zuidoost saboteert medisch project huisarts / AMC *Publicatie over toename van malaria bij migranten in de Bijlmermeer***

De Tweede Kamer had in de tweede helft van de jaren negentig geen bezwaar gemaakt dat de regering groenlicht gaf aan de ziektekostenverzekeraars voor het schrappen van de vergoeding van malaria-profyaxe. Bezoekers van malaria-gebieden konden de profylaxe vaak niet betalen. Ik constateerde een toename van malaria bij migranten in de Bijlmermeer en publiceerde over dit vraagstuk in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (130). Samen met de tropenafdeling van het AMC startte ik een voorlichtingscampagne op de basisscholen van de wijk. Deze actie was succesvol, echter zorgde de gemeente Amsterdam, stadsdeel Zuidoost er voor dat het AMC de activiteiten met mij moest staken.

### ***Sabotage voorlichtingscampagne met het AMC***

Begin 2000 besloot ik samen met prof. dr. Kager van het AMC, voorlichting aan de kinderen van de Bijlmer-basisscholen te organiseren. De door de huisdokter, Kager en AMC-tropenarts mw. dr. J.C.F.M. Wetsteyn georganiseerde eerste voorlichtingsochtend was een groot succes. Met een film en uitleg op 19 mei 2000 op de zwarte school Augustinus College in de Bijlmermeer was de actie volledig geslaagd en voldeed aan alle verwachtingen. Bij de eerste bespreking voor een plan van aanpak voorlichtingsactiviteiten op scholen 2001 kreeg ik prof. P.A. Kager de droevige mededeling dat de afdeling communicatie/voorlichting van het AMC benaderd was door de 'adviseur' van de gemeente Amsterdam van het stadsdeel Zuidoost de heer Jan Lau. Het AMC kreeg het advies om alle voorlichtingsactiviteiten met de huisarts onmiddellijk te staken, hetgeen ook is gebeurd.

### ***KROradio 1 zendt interview over malariaproblematiek niet uit***

De heer Rudy Lion Sjin Tjoe is radio-reporter voor de KRO, maar heeft

ook een eigen bedrijf. Rudy is een zeer goede vriend van de heer Jan Lau en doet wat van hem verlangd wordt door Lau. Via zijn bedrijf krijgt Rudy, vermoedelijk na bemiddeling door de heer Jan Lau, waarschijnlijk als beloning, regelmatig goed betaalde opdrachten voor het stadsdeel Zuidoost. Vlak vóór het afblazen van het project door het AMC, had ik mijn medewerking verleend aan de heer Rudy Lion Sjin Tjoe om voor de KRO-radio-I een reportage te maken over de geconstateerde toename van malaria in de Bijlmermeer. Om een deel te zullen gaan gebruiken voor de uitzending over malaria in de Bijlmer op Radio-I werd ik ongeveer een half uur geïnterviewd door Rudy. Tevens zorgde ik ervoor dat de interviews van de in een artikel beschreven patiënten en een leider van de Ghanese gemeenschap tot stand konden komen. Tijdens de uitzending liet de KRO-Radio-I-verantwoordelijke dat deel van de huisarts niet uitzenden. Mogelijk dat de heer Jan Lau zijn vriend Rudy zover heeft kunnen bewerken en krijgen om mij te boycotten.

### ***Netwerk televisie knipt fragmenten waarin Makdoembaks wordt genoemd***

Netals KRO-Radio-I, besteedde in dezelfde periode ook Netwerk-televisie aandacht omtrent het vorenstaande. Prof. dr. Kager werd uitgebreid geïnterviewd omtrent de door mij geconstateerde en in het Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde gepubliceerde malaria problematiek. Tijdens het interview legde prof. Kager regelmatig de nadruk op het inhoudelijke van het artikel en noemde een aantal malen mijn naam. Echter werd tijdens de uitzending al deze onderdelen en fragmenten eruit geknipt.

### ***Ingrijpen door secretaris van het dagelijks bestuur stadsdeel Amsterdam Zuidoost***

Ik protesteerde tegen de handelwijze van Jan Lau bij de eindverantwoordelijke ambtenaar van de gemeente Amsterdam Stadsdeel Zuidoost, de heer H.K. Fernandes Mendes, secretaris van het Dagelijks Bestuur. Op 9 oktober 2001 werd de klacht besproken in een overleg met de secretaris en de heer Jan Lau. Het resultaat van het voormelde

gesprek was dat zonder tussenkomst van het Dagelijks Bestuur en de raad, 'adviseur' Jan Lau ervoor zorgde dat de huisarts een contract kreeg om gedurende één jaar kosteloos via Radio Zuidoost, het lokale radiostation in Amsterdam Zuidoost, medische voorlichtingsprogramma's kon verzorgen.

## **BIJLAGE 4**

### **De samenstelling van het deskundigenteam in het kader van nazorg vliegramp Bijlmer**

Op 4 oktober 1992 stortte een jumbo-vrachtvliegruig neer in de Bijlmermeer. In eerste instantie was er sprake van 43 doden, vele gewonden en grote psychische en materiële schade te betreuren. De gemeente Amsterdam had de verantwoordelijkheid voor het nazorgproces, en zorgde ervoor dat in twee zaken werd voorzien, nl in de eerste plaats een regiefunctie in de vorm van een Stuurgroep en in de tweede plaats de beschikbaarheid van extra expertise in de vorm van een klein Deskundigenteam. Dit team werd op verzoek van de Wethouder voor maatschappelijke en gezondheidszorg door de GG & GD bijeengebracht. Het team had een formele plaats in de nazorgstructuur en zou voor één jaar worden geïnstalleerd. Op grond van mijn deskundigheid mbt diverse allochtone culturen en mijn medische achtergrond (ik was sinds 1984 huisarts in de Bijlmer) werd ik op de vergadering van het deskundigenteam van 10 november 1992 in de groep opgenomen. Ik had besloten geen vacatiegelden te ontvangen (fl 100 per zitting), maar deze gelden te reserveren voor het budget, zodat het indirect ten goede kon komen aan de slachtoffers.

#### **Samenstelling deskundigenteam**

In het team zaten verder

- drs. J.M.L. Fransman (sectorhoofd GGZ bij de GGD); voorzitter
- mr. A.J.M. Smeets (coördinator).
- dr. C.D.H. Steinmetz,
- prof.dr. B.P.R. Gersons (hoogleraar vakgroep psychiatrie, Academisch Ziekenhuis Amsterdam
- I. Carlier
- A. Van Uchelen,
- B. Gersons, 1995),

- mevr. Abrahams-Nelson,
- Dr. W. op den Velde,
- prof. dr. H.M. van der Ploeg, prof. dr. J.T.V.M. de Jong  
(hoogleraar transculturele psychiatrie, Academisch Ziekenhuis der Vrije Universiteit)

Het deskundigenteam had de volgende taken:

- ontwikkelen van training en bijscholing van hulpverleners.
- ontwikkelen en regelen van consultatie aan hulpverleners.
- ontwikkelen en zorg dragen voor informatie aan de bevolking over problemen die men kan gaan ondervinden.
- ontwikkelen en regelen van bijscholing voor sleutelfiguren in de verschillende gemeenschappen die in de Bijlmermeer werkzaam zijn.
- adviseren omtrent het verloop van het nazorgproces aan de stuurgroep en in voorkomend geval aan gemeentebestuur en stadsdeelraad.

Door dit deskundigenteam aan de gemeente, ministeries of preventiefondsen uitgebrachte adviezen op subsidieverzoeken werden meestal opgevolgd.

## **BIJLAGE 5**

### **Verslagen van bestuurlijk overleg, stuurgroep en dagelijkse leiding van het Medisch Onderzoek Vliegkamp Bijlmer**

De verslagen geven inzicht in het verloop van de gebeurtenissen van het onderzoek. De verslagen zijn in chronologische volgorde opgenomen. Het betreft citaten uit de complete stukken, welke door de auteur zijn verkregen in het kader van de aangespannen rechtszaak.

#### **Bestuurlijk Overleg MOVb, 20 oktober 1999**

Prof. L.M. Bouter, directeur EMGO, VU-Medisch Centrum: De heer Bouter licht toe dat met name het protocol voor het epidemiologisch onderzoek van de 'Getroffenen' (3 en 3 flatten-variant) wetenschappelijk een moeilijke opgave is.(...). Onverlet de goedkeuring blijft het punt van de haalbaarheid (voldoende deelname). Tijdens de uitvoering zal blijken of aan de voorwaarde van voldoende deelname wordt voldaan. Afspraken over communicatie: afgesproken wordt volledige geheimhouding te betrachten over het besprokene tijdens deze vergadering tot het moment dat de besluitvormingsprocedure over de protocollen is afgerond. De verantwoordelijkheid van de betrokkenen in deze besluitvorming dient gerespecteerd te worden. Elke vorm van publiciteit zou deze besluitvormingsprocedure onnodig belasten'. (124, productie 4).

#### **Bestuurlijk Overleg 25 november 1999 (partijen: zie 1 september 1999)**

De heer drs. O.B.A. Veldhuijzen van Zanten, adjunct directeur KLM Arbo geeft desgevraagd de stand van zaken met betrekking tot de protocollen.(...). Protocol 3 (epidemiologisch onderzoek bewoners) is goedgekeurd door het EMGO en ligt nu ter advisering voor bij de medisch ethische commissies. De adviezen worden de eerste dagen van december verwacht. Ten gevolge van de aanpassingen in protocol 3, stijgt ook het aantal deelnemers aan het onderzoek. Dit betreft vooral de uitbreiding van de referentiegroepen voor de bewoners. Het beeld

van de aantallen: ruim 5000 deelnemers waarvan 2400 bewoners; 3800 deelnemers aan referentiegroepen waarvan 1900 uit de categorie bewoners.

De aanpassingen in de protocollen betreffen niet alleen schaalvergroting maar ook het afzien van de zogenaamde "getrapte benadering" van bepaalde laboratoriumonderzoeken (uranium, mycoplasma en carnitine). Een en ander heeft zowel logistieke en financiële consequenties(...). Moeilijkste punt vormt de logistiek van de deelnemers. De grote aantallen, de onderscheiden groeperingen met eigen kenmerken, de verschillende talen etc. zijn hieraan debet. Begin december (1999) gaan de uitnodigingen de deur uit. Gelet op het belang van een goede service vanaf de start in verband met de eerste beeldvorming, is het ongewenst eerder te willen starten. De vergadering onderschrijft dit standpunt.

De nazorg komt ter sprake. In aansluiting op een opmerking van de heer B.P.M. Schweitzer (voorzitter AHV) benadrukken de aanwezigen dat het regelen van de nazorg dringt Snijders (drs. E. Snijders, VWS, raadsadviseur DGV) legt uit dat een structuur is ontwikkeld en dat de eerste reacties van allerlei betrokkenen daarop positief zijn. De komende week wordt de structuur nog in diverse bilaterale gesprekken getoetst en verdere reacties afgewacht. Als deze toets der kritiek wordt doorstaan kan de aanzet worden gegeven tot het operationaliseren ervan. Op de vraag of een concrete datum genoemd kan worden waarop de nazorg geregeld is, antwoordt Snijders dat moeilijk een exacte datum te noemen is. Het regelen van de nazorg is afhankelijk van het verkrijgen van de medewerking van diverse groepen zorgaanbieders. In deze context is het op dit moment niet verstandig harde toezeggingen te doen over het tijdstip waarop de nazorg geregeld is. Hij benadrukt overigens dat dit niet betekent dat niet de maximale inzet wordt gepleegd door allerlei betrokkenen. Gelet op het belang dat de vergadering hecht aan de nazorg vraagt men voor Kerstmis een rapportage over de stand van zaken. Mevr. G. Ter Horst (coördinerend wethouder Welzijn, gemeente Amsterdam) merkt op dat de huisarts een belangrijke rol speelt in de nazorg. Zij vraagt zich af hoe te handelen in die situaties waarbij slachtoffers geen vertrou-

wen hebben in hun huisarts. De heer Schweitzer stelt dat in de nazorg naast de huisarts ook specialisten kunnen worden ingeschakeld. Mochten desalniettemin problemen blijven bestaan, zal de patiënt worden overgedragen aan een andere huisarts. Hij benadrukt overigens dat de nazorg zich ondanks het absolute grote aantal, richt op een naar verwachting relatief kleine groep (1000 deelnemers, 20 %). De verwachting bestaat dat het grootste gedeelte van de deelnemers (80 %) aan het medisch onderzoek de resultaten ervan als geruststellend zal ervaren. Met betrekking tot de nazorg wordt nog aandacht gevraagd voor het betrekken van verzekeraars in de voorbereidingen. (124, productie 4).

### **Stuurgroep getroffen en Bijlmerramp, 22 december 1999**

Aanwezig waren: mw. drs. F. Bodisco Massink-Jongejans (gemeente Amsterdam, hoofd afd. Alg. Bestuur/Zaken), mw. M.R.M. Petit (VWS, afd. DVC, de heren F. Ossel (secretaris deelraad Amsterdam Zuidoost), P. Chang, drs. O.B.A. Veldhuizen van Zanten (OVZ, adjunct directeur KLM Arbo Services = KAS), J.R.L. Huizinga (=JH, KAS), E.M. Snijders (Min. VWS, = ES), G. Houben (verslag), Afwezig: H. Schneider, J. Ende, J. Lau:

- KAS heeft onlangs bedankt voor een interview daar de insteek van het bedoelde programma slachtoffergericht was. Alhoewel eens met besluit KAS merkt Ossel op voortaan over dit soort zaken even kort contact te hebben -Per 1 februari 2000 zal de heer Ossel van functie veranderen. Continuïteit van betrokkenheid Stadsdeel zal echter gewaarborgd zijn (interim secretaris).
- De heer Lau zal vertrekken bij Stadsdeel. Blijft echter beschikbaar voor praktische stappen, zoals controlegroep getroffen en (Nb: hij is gebleven en tot en met 2007 was hij alsnog actief en machtig gebleven op het Stadsdeel).
- Projectstructuur: Vergadering stemt in met ingediende voorstel: Snijders zal de 'Stuurgroep getroffen en' in de Dagelijkse Leiding vertegenwoordigen.
- Ossel merkt op dat er veel vraag is naar de protocollen. KAS meldt dat medio januari 2000 de protocollen beschikbaar zullen zijn. Een

gestripte versie (zonder bijlagen) zal dan beschikbaar zijn. Een populaire samenvatting is beschikbaar. Teneinde het onderzoek niet te beïnvloeden zal terughoudend met verstrekking protocollen omgegaan dienen te worden

- Chang heeft bezwaar tegen onderscheid tussen controles bewoners en hulpverleners inzake financiële vergoeding. De vergadering kan dit bezwaar niet onderschrijven en is van mening dat dit onderscheid gerechtvaardigd is.
- Ossel is van mening dat KAS nadrukkelijk rol in algemene voorlichting zou dienen te hebben. Hierbij is het call-centre essentieel. Voorts zou er voldoende warborgen dienen te zijn voor de etnische samenstelling van het centre.
- Locatie: Stadsdeel Zuidost (Ossel) memoreert aan de idee om epidemiologisch onderzoek controlegroepen op o.a. een locatie in de Bijlmer te laten plaatsvinden. Vraagt zich af of KAS hiervoor nog aandacht heeft -Snijders geeft toelichting over stand van zaken effect-onderzoek. Interne consultatie bij VWS vindt momenteel plaats. M.b.t. financiën zal worden voorgesteld 75 % voor rekening van VWS te laten komen en 25 % voor andere opdrachtgevers. Over de concept-opdrachtformulering mbt het organiseren van nazorg overeenstemming met Gersons en Hengeveld. Nota mbt interne besluitvorming in procedure bij VWS. Met AHV gesprekken gevoerd. Reactie gegeven op voorstellen AHV. Wacht nu op resultaten interne consultatie AHV. Vertrouwen in goede en spoedige afronding.
- De vergadering is het eens met beperktere vergaderfrequentie van stuurgroep. Wel acht men het noodzakelijk dat het Stadsdeel Zuid-oost zorgvuldig en tijdig geïnformeerd wordt over de voortgang van het onderzoek. Betrokkenheid in de vorm van deelname in de "Dagelijkse Leiding" zou te overwegen zijn. Voorgesteld wordt om het Stadsdeel in de vorm van de secretaris, deel hiervan uit te laten maken. Snijders zal nagaan of dit in formele zin mogelijk is, dagelijkse leiding bestaat immers uit vertegenwoordigers van de opdrachtgevers. De politie heeft eveneens aangegeven, als belangrijke geleding in de stuurgroep, zitting in de dagelijkse leiding te willen nemen. De KLM is gevraagd, zal echter niet iedere vergadering bijwonen. Afge-

sproken wordt dat Snijders zal natrekken of het Stadsdeel vertegenwoordigd kan worden in Dagelijkse Leiding. De stuurgroep getroffen zal een inhoudelijke functie blijven houden indien bijstelling van het protocol noodzakelijk is. De vergaderfrequentie zal vermindert worden tot 2 maandelijks. Aandachtspunt is de verspreiding van verslagen en communicatie. Tevens zal worden gezien of het mogelijk is beide stuurgroepen samen te laten vergaderen' (124, productie 6).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 10 december 1999**

'Aanwezig: drs. O.B.A. Veldhuijzen van Zanten en J.R.L. Huizinga (KAS), drs. F.Bodisco Massink en Ch. van der Veer (Gemeente Amsterdam), drs. E.M.H. Snijders (Min.VWS), mw. drs. S. Daalmans (Regio-politie Amsterdam-Amstelland).

c.c. mw. Dr. G. ter Horst (coördinerend wethouder) en drs. E. ten Hulsen (voorzitter Stuurgroep HV):

Succesvol maken steekproef: Een succesvolle steekproef is essentieel voor doorgaan van het epidemiologisch onderzoek onder de getroffen. Lukt het niet, haakt EMGO af en kan alleen het individueel onderzoek worden uitgevoerd. Ministerie is daarvan op de hoogte. Is punt van bespreking in vergadering Stuurgroep Getroffenen op 22 december. Voorwaarde is dat Ossel en Lau daarbij aanwezig zijn. Probleem is echter dat beiden Zuidoost verlaten. Bodisco Massink neemt nog contact op met Belliot. De verantwoordelijkheid voor de steekproef moet bij Zuidoost en niet bij KAS blijven liggen'. (124, productie 13a).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 4 januari 2000**

'Aanwezig: en J.R.L. Huizinga (KAS), drs. F. Bodisco Massink en Ch. van der Veer (Gemeente Amsterdam), drs. E.M.H. Snijders en Guido Houben (Min.VWS). Afwezig; drs. O.B.A. Veldhuijzen van Zanten en mw. drs. S. Daalmans (Regioprotie Amsterdam-Amstelland). c.c. mw. Dr. G. ter Horst (coördinerend wethouder) en drs. E. ten Hulsen (voorzitter Stuurgroep HV):

-Op verzoek van de opdrachtgevers heeft KAS een opgave gedaan

van de verwachte aantallen te onderzoeken mensen. Snijders wil weten hoe het zit met de groep "wel bij ramp betrokken, wil geen onderzoek" die als deel van de controlegroep wordt aangemerkt. Hui-zinga legt uit dat deze groep materiaal in het bloed heeft dat belangrijk is voor gegevensvergelijking. KAS mikt op het solidariteitsgevoel om deze groep toch mee te laten doen. Deze groep is van belang omdat deelname van slechts een deel van de betrokkenen vertekende epidemiologische gegevens oplevert.

-Bij de bewoners is dit een zeer grote groep. De controlegroepen zijn zo groot omdat EMGO dit eist. Bodisco Massink vraagt zich af of EMGO met die eis probeert het epidemiologisch onderzoek op voorhand onmogelijk te maken' (124, productie 13d).

### **Dagelijkse leiding uitvoering MOVB 26 april 2000**

Op de bespreking van de Dagelijkse Leiding MOVB d.d. 26 april 2000 wordt over de omvang van de controlegroepen het volgende gezegd: 'Snijders vermoedt dat de grootte van de controlegroepen bewust ruim boven de significantiegrens zijn gehouden zodat ten aanzien van het onderzoek met zekerheid valide conclusies getrokken kunnen worden. Veldhuijzen van Zanten meldt dat de Begeleidingscommissie hier duidelijk stelt dat het onderzoek m.b.t. het aantal deelnemers op de grens van de wetenschappelijke validiteit verkeert. Bodisco Mas-sink mist de argumentatie van de Begeleidingscommissie rond deze stelling. Aan de Begeleidingscommissie zal derhalve worden gevraagd om de groottes van de controlegroepen helder te beargumenteren, overigens zonder dat de Dagelijkse Leiding de grootte als zodanig in twijfel trekt'(124, productie 13 e).

### **Dagelijkse leiding uitvoering MOVB 14 augustus 2000**

Aanwezig: Gemeente: F. Bodisco en Ch. van der Veer, VWS: E. Snijders en R. Mooij, KLM: J. Schaatsbergen, Politie: K. Van Dijk, Stads-deel Zuidoost: J. Lau en J. Schrik, KAS: P. Verra en R. Gombault): Een notitie van Jan Lau van 19 juli 2000 wordt op deze vergadering besproken.

Inleiding: In de afgelopen weken zijn vijf mailings uitgevoerd onder

een selectie van de controlegroepen. Deze notitie bevat de voornaamste bevindingen. Deze bevindingen zijn behoorlijk eenduidig en noden tot het formuleren van een aantal (nieuwe) aanbevelingen voor de afwikkeling van het gehele traject bij de omgang met de controlegroepen.

Uitgangspunt: Bij de eerste mailings is als uitgangspunt genomen, dat uiterste zorg besteed moest worden aan de omgang met de controlegroepen om te voorkomen, dat het epidemiologisch onderzoek onder druk komt te staan door een te geringe deelname.(...).

Representativiteit van de uitkomsten:

Deze eerste bevindingen zijn niet volledig representatief voor de volledige groep. In de oorspronkelijke planning van de benadering van de controlegroepen was voorzien in een zeer zorgvuldige selectie van de eerste groepen, waardoor in een vroeg stadium een redelijk betrouwbare schatting gemaakt kon worden van de verwachte deelname c.q. van het verwachte aantal afmeldingen.

Om een aantal redenen moest van dit oorspronkelijke voornemen afgeweken worden. De voornaamste reden was de noodzaak het MOVB van controlepersonen te voorzien, voordat aan alle randvoorwaarden voor een gedegen aanpak was voldaan. Zo zijn de personen, die zich van de Engelse taal, of een variant daarop, bedienen (Ghanezen, Pakistanen) buiten de selectie gehouden, omdat de Engelse vragenlijsten nog niet gereed waren. Er is zeer terughoudend omgegaan met de selectie van bewoners van buiten Amsterdam, omdat de vervoersregeling buiten de regio Amsterdam nog niet verzorgd was. Bewoners van Zuidoost werden in eerste aanleg buiten de selectie gehouden. (124, productie 13-h)

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 11 oktober 2000**

H. van Dijk (VWS):H. van Dijk vraagt naar de inspanningen die door de Uitvoeringsorganisatie worden genomen om het No-show percentage te beperken. Vastgesteld wordt dat de Uitvoeringsorganisatie zich bijzonder heeft ingespannen door cliënten na te bellen, eventueel telefoonnummers van cliënten daarvoor op te zoeken, op zoek te gaan naar mogelijkheden voor Onderzoek op Locatie en het aanne-

men van andere plansystemen (124, productie 13-i)'.

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 6 november 2000**

(...).Stadsdeel Zuidoost: Ten aanzien van Onderzoek op Locatie voor de controlegroep van de Bewoners is het Stadsdeel Zuidoost met voortvarendheid bezig een onderzoekslocatie te creëren met behulp van Portacabins.

Voortgang epidemiologisch onderzoek:

Ten aanzien van de eis van 70 % deelname geldt dat opdrachtgevers voor 30 november 2000 het vertrouwen moeten hebben om lopende het onderzoek de benodigde aantallen te kunnen aanleveren.(...).Ten aanzien van de groep bewoners gaat de vergadering akkoord met het voorstel van R. Huijsman-Rubingh (VWS) om over voortgang te besluiten in maart 2001, waarbij in januari 2001 een tussenrapportage wordt gegeven over de stand van zaken. (124, productie13-j).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 29 november 2000**

Voortgang Epidemiologisch Onderzoek: R. Huijsman-Rubingh (VWS) spreekt haar bezorgdheid uit. H. van Dijk (VWS) stelt dat het Ministerie van VWS zich op het standpunt heeft gesteld dat uit over het uiteindelijk halen van de epidemiologische criteria van het EMGO-Instituut. indien op 31 mei 2001 er geen gegronde vermoeden bestaat dat aan de criteria kan worden voldaan, het epidemiologisch onderzoek voor wat het Ministerie van VWS betreft komt te vervallen (124, productie 13-k).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 10 januari 2001**

Jan Lau geeft aan dat Stadsdeel Zuidoost verwacht dat de groepsgrootten zoals die nu ten aanzien van de controlegroep bewoners aan KLM Arbo Services zijn aangereikt voldoende zijn om problemen bij het plannen te voorkomen. Jan Lau noemt als voordeel voor kleinere groepen de kortere tijd die hierdoor tussen opgave en uitnodigen ligt. Daarnaast stelt Jan Lau dat hij door zijn huidige systematiek vrij nauwkeurig kan inschatten wat er nog gaat komen P. Verra (KAS) stelt dat de Uitvoeringsorganisatie maar met circa 50% van de groep

een contact kan bewerkstelligen. Jan Lau stelt dat hij feedback op cliëntniveau nodig heeft wil hij daar iets aan kunnen doen. P. Verra geeft aan dat Stadsdeel Zuidoost per direct zelf de controlegroep kan gaan inplannen. Besloten wordt dat Jan Lau in contact treedt met de Uitvoeringsorganisatie om bovengenoemd voorstel te bewerkstelligen.(...) (124, productie 13-l).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 21 maart 2001**

Jan Lau handhaaft zijn eerder gemaakte oproep. Hij stelt dat de productie van controlepersonen uit de andere epidemiologische groepen in het Prinsengrachtziekenhuis laag is.

P. Verra (KAS) verklaart dat de cijfers tot verschillende interpretaties kunnen leiden. Er moeten nog 1800 deelnemers worden aangemeld om de 70% - rendementseis van het EMGO-Instituut te halen. Stadsdeel Zuidoost geeft aan dat dit niet onhaalbaar lijkt. Aan de andere kant moeten op dit moment nog 4000 deelnemers worden onderzocht, en gezien het percentage No-Show, Non-respons en annuleringen is het onzeker of dit gehaald wordt.

P. Verra (KAS) roept de opdrachtgevers op om voor 1 mei 2001 een beslissing te nemen over de voortgang van het onderzoek. De Dagelijkse Leiding zou, gezien de tijdspanne die een proces van stoppen van (deel)onderzoeken met zich meebrengt, voor half april een advies moeten voorleggen aan de stuurgroep waardoor de beslissing genomen moet worden. Nu beslist is nodig omdat het EMGO-Instituut aan de hand van de beslissing al dan niet contractuele verplichtingen (kosten) moet aangaan voor de bemensing van het onderzoek.

Jan Lau geeft aan namens Stadsdeel Zuidoost voor de volgende vergadering een notitie in te brengen met daarin de verwachting van de te halen percentages voor de Controlegroep Bewoners (124, productie 13-m)'.  
'

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOVB 23 april 2001**

Discussie over voortgang epidemiologisch onderzoek:(...). R. Gombault legt de systematiek uit die door KLM Arbo Services is vervaardigd. Deze systematiek komt globaal neer op een vergelijking tussen

de aanlevering van de bestanden door opdrachtgevers met daarbij horend de eisen voor Epidemiologisch Onderzoek, de valide verslagen van KLM Arbo Services inclusief de overdracht van bestanden aan de Uitvoeringsorganisatie en de ervaring die de Uitvoeringsorganisatie heeft na 15 maanden onderzoek. Zij hebben ervaring opgedaan over het percentage cliënten dat is gekomen en het aantal dat uiteindelijk niet is gekomen. Op basis van deze ervaring kan een inschatting worden gemaakt over de resterende aantallen die nog moeten worden aangeleverd, wil men voldoen aan de gestelde eisen voor Epidemiologisch Onderzoek. R. Gombault presenteert de aantallen per opdrachtgever.

Jan Lau geeft aan dat het grote verhaal gepresenteerd door R. Gombault (KAS) klopt. Hij neemt als basis niet de 5602 maar 4800 cliënten(...). Na deze acties kan Jan Lau de groep goed inschatten. Hij is van mening dat er maximaal tussen de 40 – 60% zullen deelnemen alhoewel de variatie per groep (rampflat, referentiefat en steekproefgroep) grote verschillen laat zien.

Afspraken over de getrokken conclusies: Jan Lau geeft aan dat de bewoners het niet gaan halen. De no-show is gewoon te hoog. Jan Lau hoopt dat het bij de hulpverleners wel lukt want dan is er wellicht toch iets voor de bewoners. F. Bodisco (Gemeente) vraagt hoe mw. Belliot hier tegenaan kijkt. Jan Lau antwoordt tamelijk realistisch. Het Stadsdeel wil er wel zeker van zijn dat in het eindoordeel het gezegde: gelijke monniken, gelijke kappen, voor alle vier de opdrachtgevers geldt.

J. Schaatsbergen (KLM) meldt dat er dan dus nog maar 2 opties overblijven:

1. geen Epidemiologisch Onderzoek.
2. een Epidemiologisch Onderzoek bij de hulpverleners, afblazen Epidemiologisch Onderzoek bewoners.

Jan Lau waarschuwt nog dat de meest teleurgestelde bewoners de groep van 600 is die bij een advocaat lopen. J. Schaatsbergen (KLM) waarschuwt voor deze groep en adviseert extra aandacht te geven. Zoals het er nu voorstaat dienen er eerst nog wat acties te geschieden voordat een zogenoemd voorgenomen besluit kan worden geno-

men. KLM Arbo Services zegt toe het besluitvormingstraject op papier te zetten met daarbij indicaties voor de doorlooptijd. De volgende activiteiten dienen gepland te worden:

1. bijeenkomst van de stuurgroepen
2. bestuurlijk overleg
3. gesprek met mw. Belliot

P. Verra (KAS) vraagt wat er in die tussentijd gebeurt met de onderzoeksgroep bewoners? R. Huijsman-Rubingh (VWS) geeft aan dat alles gewoon door moet gaan tot dat er een formeel besluit is genomen. Jan Lau geeft aan er geen extra activiteiten meer in te stoppen. M. Petit (Voorlichting) geeft aan dat er in de communicatie hierover op dit moment niets naar buiten mag. In de Nieuwsbrief kunnen we aankondigen dat het zwaar weer wordt voor de bewoners. Het bestuurlijk overleg dient niet ver af te liggen van het moment waarop de Tweede Kamer wordt geïnformeerd (124, productie 13-n).

### **Dagelijkse Leiding uitvoering MOV B 15 mei 2001**

Jan Lau schat nu nog dat het percentage aanmeldingen voor de controlegroep tussen de 40 en 60 % zal uitkomen (met een sterke variatie per groep). Jan Lau geeft een toelichting op de huidige stand van zaken bij de aanmeldingen voor alleen het epidemiologisch onderzoek. Er is sprake van 40 % non-respons. Bij het Stadsdeel is bekend hoeveel daarvan alsnog overtuigd kan worden deel te nemen. Binnen het Stadsdeel is besloten te stoppen met de extra inspanningen om de benodigde aantallen te halen. Het plannen van de deelnemers aan het epidemiologisch onderzoek op de locatie Kruitberg gaat gewoon door. Epidemiologisch Onderzoek Bewoners:

Met betrekking tot het benaderen van de mensen voor het Epidemiologisch Onderzoek bewoners meldt Jan Lau dat iedereen één of meerdere keren is aangeschreven. De verwachting op dit moment is dat maximaal 50 % van de groep die door het Stadsdeel benaderd is, zal willen meedoen. Iedereen die zich aanmeldt, wordt overgedragen naar KLM Arbo Services; de mensen die in aanmerking komen voor onderzoek op de locatie Kruitberg worden door het Stadsdeel gepland.

R. Huijsman-Rubingh (VWS) voorziet dat de aantallen waarvoor het Stadsdeel zich heeft verplicht, niet zullen worden gehaald.

P. Verra (KAS) geeft een toelichting op het "Stoppenprotocol" en verzoekt om een brief van het Ministerie van VWS, Stadsdeel Zuid-oost of de Dagelijkse Leiding om het protocol in werking te laten treden (124, productie 13-o)'.

