

DE ROL VAN FONDSEN VOOR DE WETENSCHAP IN NEDERLAND

02-09-14

Observaties over de gezondheidsfondsen

Observaties over de rol van fondsen in het Nederlandse wetenschapsbestel.

Deze beknopte studie is uitgevoerd in opdracht van de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie (AWTI) door *Bodewes Beleidsadvies*.

2 september 2014

Voor meer informatie:

Hanneke Bodewes, MSc.

Bodewes Beleidsadvies

bodewesbeleidsadvies@gmail.com

INHOUDSOPGAVE

| | |
|---|-----------|
| 1. AANLEIDING EN AANPAK..... | 2 |
| 2. FONDSEN DIE WETENSCHAP FINANCIEREN | 3 |
| 2.1 Overzicht van fondsen | 3 |
| 2.2 Observaties | 5 |
| 3. DE ROL VAN DE GEZONDHEIDSFONDSEN IN NEDERLAND | 6 |
| 3.1 De Nederlandse gezondheidsfondsen..... | 6 |
| KWF Kankerbestrijding | 7 |
| De Nederlandse Hartstichting | 8 |
| 3.2 Observaties | 10 |
| 4. CONCLUSIES EN AANKNOPINGSPUNTEN VOOR VERDIEPING | 13 |
| BIJLAGE 1: GESPREKSPARTNERS..... | 15 |
| BIJLAGE 2: RELEVANTE PUBLICATIES | 15 |

De rol van fondsen voor de wetenschap in Nederland

OBSERVATIES OVER DE GEZONDHEIDSFONDSEN

1. AANLEIDING EN AANPAK

Ter ondersteuning van de adviesactiviteiten over wetenschapsbeleid heeft de Adviesraad voor wetenschap, technologie en innovatie (AWTI) aan *Bodewes Beleidsadvies* gevraagd om te kijken naar de rol van de vierde geldstroom voor de wetenschap in Nederland. De vierde geldstroom wordt in deze studie gedefinieerd als wetenschapsfinanciering door private non-profit organisaties. Het gaat dan hoofdzakelijk over fondsen, stichtingen etc. Hoe groot zijn deze organisaties in Nederland eigenlijk en welke rol spelen ze in het wetenschapssysteem?

De directe aanleiding voor de studie was tweeledig. Publieke onderzoeksbudgetten staan onder druk (eerste en tweede geldstroom). Bij de AWTI kwam de vraag op of het mogelijk is om andere stromen van wetenschapsfinanciering te vergroten. Een tweede aanleiding was een bezoek aan de Wellcome Trust in Engeland. Deze stichting geeft aan een andere relatie te hebben tot onderzoekers en tot de bron van de middelen dan publieke onderzoeksfinanciers. Hierdoor speelt ze een complementaire institutionele rol. De vraag was welke rol de fondsen in Nederland spelen.

De hoofdvraag die de AWTI stelde was:

Wat is de betekenis van de vierde geldstroom voor het Nederlandse wetenschapssysteem?

Het is een beknopte inventariserende studie geworden, waarvan de resultaten worden gepresenteerd in dit document in de vorm van observaties.

De studie bestond uit twee fasen. In de eerste fase is een internationale inventarisatie gemaakt van fondsen en stichtingen die wetenschappelijk onderzoek financieren. De belangrijkste organisaties in de VS, Engeland, Duitsland, Zweden, Denemarken, Nederland, en Portugal zijn in kaart gebracht en op een aantal punten (omvang, focus, ruimte voor internationaal onderzoek, etc.) nader bekeken. Op basis hiervan kan iets gezegd worden over de rol van de vierde geldstroom in Nederland, ten opzichte van die het buitenland.

In de tweede fase van de studie zijn gesprekken gevoerd met twee fondsen in Nederland, namelijk de Nederlandse Hartstichting en KWF Kankerbestrijding. Er is gevraagd hoe deze fondsen opereren en hoe zij zelf hun rol en impact op de wetenschap zien. Hierbij moet opgemerkt worden dat gezien het beperkte aantal gesprekken de hier weergegeven observaties niet veralgemeeniseerd kunnen worden. Wel kunnen ze aanleiding vormen voor verdere verdieping en / of een bredere consultatie onder fondsen.

2. FONDSSEN DIE WETENSCHAP FINANCIEREN

In overleg met de opdrachtgever is bij aanvang van de studie de keuze gemaakt om vooral te kijken naar fondsen. Vierde geldstroom kan ook directe financiering van wetenschappelijk onderzoek zijn door individuen (denk aan crowdfunding) of andere non-profit organisaties. Om een inschatting te kunnen maken van het belang van fondsen in het algemeen en in Nederland in het bijzonder is een overzicht gemaakt van de belangrijkste fondsen die wetenschap financieren in paragraaf 2.1. Dit overzicht geeft aanleiding tot een aantal observaties die in paragraaf 2.2 zijn weergegeven.

2.1 Overzicht van fondsen

Onderstaande tabel geeft de belangrijkste fondsen weer die wetenschap financieren. Alleen fondsen die jaarlijks ruim €10 miljoen uitgeven aan wetenschappelijk onderzoek zijn meegenomen. Dit overzicht is tot stand gekomen door gericht te gaan zoeken in een aantal landen. Die selectie van landen is gemaakt op basis van gegevens van Eurostat over de *Gross domestic expenditure on R&D* (GERD) door de *private non-profit sector*, gecombineerd met informatie van ERAWATCH (initiatief van de Europese Commissie, overzicht van *Research and Innovation Policies and Systems*).

Het overzicht is niet compleet; er zijn veel fondsen die jaarlijks enkele miljoenen besteden aan onderzoek. Deze zijn vaak te identificeren via nationale koepelorganisaties. Ook kan het zijn dat er substantiële (gezondheids)fondsen zijn in landen die niet zijn meegenomen in de inventarisatie (waar vierde geldstroom in absolute zin een marginale rol speelt).

| Land | % of GERD by not for profit organisations 2011 | Naam fonds | Focus | Jaarlijkse besteding aan onderzoek |
|-----------|--|--|---|------------------------------------|
| Nederland | 3,3 | Koningin Wilhelminafonds (KWF kankerbestrijding) | kanker | €70,4 miljoen in 2012 |
| | | Nederlandse hartstichting | hart- en vaatziekten | €32,4 miljoen in 2012 |
| VS | 3,6 (definition differs) | Bill and Melinda Gates Foundation | (1) global development (2) global health | Onduidelijk |
| | | Ford Foundation | global well-being | Onduidelijk |
| | | J. Paul Getty Trust | werelderfgoed: preservation of art | Onduidelijk |
| | | Robert Wood Johnson Foundation | health and health care in de VS | Onduidelijk |
| | | Rockefeller Foundation | global well-being | Onduidelijk |
| | | Lilly Foundation | gezondheid, met name medicijnen (ontwikkeling en klinische studies) | \$5,531 million naar R&D in 2013 |

| | | | | |
|------------------|-----|--------------------------------------|---|--|
| | | Kellogg Foundation | ontwikkeling kinderen | Onduidelijk |
| Duitsland | 0,3 | VW Stiftung (Volkswagen Foundation) | meer dan 50% naar humanities & social sciences, daarna (fundamental) sciences | €144 miljoen in totaal in 2012 (hoofdzakelijk kennis & onderzoek) |
| | | RBS (Robert Bosch Foundation) | Main focus: public health care. | Totaal €68 miljoen. Onduidelijk hoeveel hiervan naar onderzoek gaat. |
| | | Fritz Thyssen Stiftung | humanities, social science, medicine | in 2012 werd in totaal €18 miljoen uitgegeven |
| VK | 4,8 | Wellcome trust | medical and health: clinical and basic scientific research | €633 miljoen in 2012/2013 |
| | | Nuffield Foundation | social well-being | €11 miljoen |
| | | Leverhulme trust | wetenschap: breed | €76 miljoen |
| | | Cancer Research UK | kanker, leeuwendeel gaat naar onderzoek | €444 miljoen in 2012/2013 |
| | | British Heart Foundation | hart- en vaatziekten | €114 miljoen in 2012/2013 |
| Zweden | 3 | Riksbankens Jubileumsfond | promoting and supporting research in the Humanities and Social Sciences | ruim €40 miljoen in 2012 |
| | | Knut and Alice Wallenberg Foundation | natural sciences, technology, and medicine | €145 miljoen in 2012 |
| | | Swedish Cancer Society | kanker, leeuwendeel gaat naar onderzoek | €41 miljoen in 2013 |
| | | Heart and Lung Foundation | hart- en longziekten | €20 miljoen |
| Denmark | 3,6 | The Carlsberg Foundation | basic research in the humanities, natural and social sciences | €16,1 miljoen |
| | | Lundbeck foundation | biomedical and natural sciences | €68 miljoen in 2012 |
| Portugal | 2 | Gulbenkian Foundation | arts, charity, education and science | 2012: €13 miljoen voor het Gulbenkian Institute of Science, €0,5 miljoen persoonsgebonden subsidies en beurzen |
| | | Champalimaud Foundation | hoofdzakelijk biomedisch onderzoek | Onduidelijk; jaarverslag Portugees |

2.2 Observaties

1. Opvallend is dat Nederland met 3,3% van GERD (Gross Expenditure on R&D) door de private non-profit sector eigenlijk relatief veel vierde geldstroom middelen ter beschikking heeft. Denemarken, Italië, Zweden en Portugal zitten rond datzelfde percentage. Alleen de UK zit hoger met 4,8% GERD. De meeste andere Europese landen zitten daar ver onder, met nog geen 1%. (bron: data Eurostat 2010-2011)
2. Hoewel het vermoeden bestaat dat veel van de kleinere fondsen niet in de Eurostat-data zijn meegenomen, is het opvallend dat relatief gezien nergens de fondsen van grotere betekenis zijn in het totale wetenschapsbestel. Echter, voor specifieke wetenschapsdomeinen zijn de fondsen vermoedelijk wel van groot belang, gezien de focus van veel fondsen (bijvoorbeeld gezondheidsonderzoek in de VS en UK (Bill & Melinda Gates Foundation, Wellcome Trust), kankeronderzoek in Nederland (KWF)).
3. In Nederland komen de vierde geldstroommiddelen voornamelijk van de gezondheidsfondsen, terwijl in andere landen er ook fondsen zijn die zich op andere (bredere) wetenschapsdomeinen richten (in Duitsland en Zweden zijn fondsen voor *Humanities and Social Sciences*). Dus: hoewel het percentage hoog is, is de focus in Nederland betrekkelijk smal. Vermoedelijke achtergrond: Nederland is een goede-doelen-land. Deze cultuur van geven aan goede doelen is nergens in Europa zo sterk aanwezig als in Nederland. De belastingwetgeving is gunstig; over legaten die naar geormerkte goede doelen gaan hoeft geen belasting te worden afgedragen.
4. In de VS zijn een aantal grote fondsen die van alles financieren; van community projects tot gezonde schoolmaaltijden tot fundamenteel wetenschappelijk onderzoek. Het is lastig om te identificeren hoeveel daarvan puur naar wetenschappelijk onderzoek gaat, omdat de projecten op de voor publiek toegankelijke websites niet zodanig gelabeld zijn dat wetenschappelijke projecten eenvoudig te onderscheiden zijn.
5. Hoe middelen door fondsen worden weggezet varieert sterk. Sommige fondsen hebben doorlopende indiening (tot de middelen zijn uitgeput), andere werken met thematische calls en weer andere hebben vaste momenten van indienen, maar laten het onderwerp aan de aanvragers. Over het algemeen gaan middelen naar universiteiten en academische medische centra. Wie daarbinnen mag aanvragen (PhD, postdoc of professor) varieert ook.
6. Sommigen fondsen financieren vooral onderzoeksprojecten, maar veel fondsen stellen vooral persoonsgebonden beurzen ter beschikking (oa Alexander von Humboldt stichting). Thematische fondsen hebben ook vaak niet-wetenschappelijke activiteiten, bijvoorbeeld gezondheidsfondsen die publiekscampagnes gericht op preventie financieren.
7. Fondsen onderscheiden zich ook in oorsprong; filantroop, bedrijf, parlement of rijksbank (zoals Riksbankens Jubileumfonds in Zweden en Sitra in Finland).
8. Alleen in het VK is er een soort 'matching' gerealiseerd door de Higher Education Funding Council for England voor middelen van charities; het Charity Research Support Fund. Aangezien charities doorgaans alleen directe kosten van onderzoeksprojecten vergoeden, zitten kennisinstellingen vaak met ongedekte indirecte kosten. Met het CRSP krijgen universiteiten tot 28% van de middelen die zij van charities ontvangen extra. In het CRSP zit voor 2013-2014 230 miljoen Euro. Dit fonds maakt duidelijk dat is nagedacht over complementariteit van middelen binnen het wetenschapsbestel.
9. Of ook buitenlandse onderzoekers een aanvraag mogen doen varieert per fonds. Over het algemeen gaan de middelen naar onderzoekers die zijn gelieerd aan kennisinstellingen in het eigen land. Een deel van de fondsen heeft middelen voor projecten in het buitenland of internationale samenwerkingsprojecten. Deze zijn wel aan criteria gebonden: projecten in/met bepaalde (ontwikkelings-)landen, gericht op specifieke thema's, of juist gericht op internationale kennisuitwisseling.

3. DE ROL VAN DE GEZONDHEIDSFONDSEN IN NEDERLAND

In het tweede deel van de studie is geprobeerd om meer inzicht te krijgen in de rol die gezondheidsfondsen in Nederland spelen voor het medische en gezondheidsonderzoek. Er zijn gesprekken gevoerd met enkele fondsen, die nader beschreven worden in paragraaf 3.1. Paragraaf 3.2 is een weergave van de belangrijkste observaties. De gesprekspartners zijn in bijlage 1 genoemd.

3.1 De Nederlandse gezondheidsfondsen

De meeste gezondheidsfondsen in Nederland financieren wetenschappelijk onderzoek. De website van het Rathenau Instituut biedt een overzicht van de uitgaven aan onderzoek door deze fondsen in Nederland.¹ Hieruit blijkt dat zij jaarlijks €130 tot €140 miljoen aan wetenschappelijk onderzoek uitgeven. Het deel van hun budget dat zij besteden aan onderzoeksfinanciering varieert tussen enkele procenten en ruim 60%. De twee grootste financiers van onderzoek zijn KWF Kankerbestrijding (ruim €70 miljoen op jaarbasis) en de Nederlandse Hartstichting (hart- en vaatziekten, ruim €20 miljoen op jaarbasis – 2012 was een uitschieter met ruim €30 miljoen).

De verschillende bronnen van inkomsten van de fondsen zijn legaten (nalatenschappen), collectebus-opbrengsten, overige donaties en rente-inkomsten over middelen die zijn geïnvesteerd of op spaarrekeningen staan. Hoe de inkomsten over deze bronnen verdeeld zijn verschilt per fonds.² De gezondheidsfondsen zijn niet BTW-plichtig. Zij zijn Algemeen Nut Beogende Instellingen (ANBI). De fiscus heft geen belasting over legaten die naar fondsen gaan. Giften door particulieren aan fondsen zijn wanneer deze een bepaald bedrag overstijgen en aan voorwaarden voldoen ook aftrekbaar voor de belasting. Ook voor bedrijven zijn er fiscale voordelen wanneer zij geven aan fondsen.³

Sinds 2002 werken 20 gezondheidsfondsen samen in de Samenwerkende GezondheidsFondsen (SGF).⁴ Fondsoverstijgende onderwerpen willen zij gezamenlijk oppakken. Onderzoek en voorlichting zijn hierin de voornaamste thema's. De SGF fungeert als aanspreekpunt voor de leden, beleidsmakers en politici. Op de website geeft de SGF aan zich te richten op vier ambities:

1. Beïnvloeden van het maatschappelijk debat over de zorg;
2. Een bepalende rol vervullen binnen het Nederlandse onderzoeks- en innovatiebeleid op het gebied van gezondheid en ziekte;
3. De patiënt een stem geven in onderzoek, beleid en kwaliteit van zorg;
4. Samen werken aan een gezonde samenleving.

In het licht van deze studie is met name de tweede ambitie interessant. In de toelichting op de website wordt geconstateerd dat van de gegenereerde kennis minder wordt geïmplementeerd dan mogelijk

¹ Zie: <http://www.rathenau.nl/nc/web-specials/de-nederlandse-wetenschap/financiering/gezondheidsfondsen.html>

² Ter indicatie: bij het KWF komt een kleine 40% van legaten, net zoveel van donaties en collectes KWF. In geval van de Hartstichting komt de helft uit donaties, een derde uit legaten en tien procent uit collectes.

³ Zie o.a. brochure 'Geven aan wetenschappelijk onderzoek': <https://www.schenken.nl/voor-goede-doelen/geven-aan-wetenschappelijk-onderzoek>

⁴ Zie: <http://www.gezondheidsfondsen.nl/>

zou zijn en dat de inkomsten van gezondheidsfondsen teruglopen. Dit maakt het noodzakelijk om de te besteden middelen efficiënt in te zetten en om te zoeken naar nieuwe geldstromen.

Verschillende fondsen zijn nu bezig om de krachten te bundelen en meer samen te werken op het gebied van onderzoek. Fondsoverstijgende dossiers worden geïdentificeerd en mogelijk leidt dit in de toekomst tot gezamenlijke programma's.

KWF Kankerbestrijding

Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) bestaat sinds 1949, toen Koningin Wilhelmina ruim 2 miljoen gulden ter beschikking stelde voor kankerbestrijding. In dat jaar is ook een stichting gestart voor het inzamelen van nieuwe middelen. De organisatie is momenteel zo'n 160 FTE groot. In 2012 was het totale budget ruim €130 miljoen.

De missie van het KWF is kanker zo snel mogelijk terugdringen en onder controle brengen. De belangrijkste missiedoelen zijn minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.⁵ Deze probeert het KWF te bereiken door kankeronderzoek, voorlichting en patiëntenondersteuning. Van de te besteden middelen gaat zo'n 80% naar onderzoek. Dit betekent dat jaarlijks zo'n €70 tot €80 miljoen naar onderzoek gaat. Dit is meer dan de helft van de middelen voor onderzoek van de Nederlandse gezondheidsfondsen. Het KWF financiert in Nederland een belangrijk deel van de academische onderzoeksprojecten op het gebied van kanker.

Het KWF heeft verschillende vormen van onderzoeksfinanciering, voor onderzoekers werkzaam binnen Nederlandse academische instellingen: projecten en programma's, persoonsgebonden beurzen, stagebeurzen en de KWO-prijs (een persoonsgebonden programma van € 2 miljoen voor toponderzoekers). De laatste jaren is ook aandacht voor interinstitutionele samenwerkingsprogramma's. De bulk van de middelen gaat naar project en programmafinanciering. Er zijn vaststaande budgetten voor fundamenteel onderzoek, translationeel onderzoek, klinisch onderzoek en psychosociaal onderzoek. De calls zijn altijd open (niet thematisch); onderzoekers kunnen voorstellen indienen binnen de hiervoor genoemde vier luiken. Er is een lichte vorm van thematische sturing via aandachtsgebieden: bij gelijke kwaliteit krijgt onderzoek op deze gebieden in de beoordeling een plus. Projecten die vanuit het KWF/Alp d'HuZes fonds worden gefinancierd, worden wel deels via thematische calls weggezet.

De wetenschappelijke kwaliteit van het onderzoek is het belangrijkste criterium bij het toekennen van subsidie. De Wetenschappelijke Raad (WR) beoordeelt en adviseert over onderzoeksvorstellen. Deze hoge kwaliteit van onderzoek heeft geleid tot veel vertrouwen bij de achterban van het KWF (donateurs). De PatiëntenAdviesCommissie Onderzoek (PACO) heeft een adviserende rol in de beoordeling van subsidieaanvragen. Een belangrijk aandachtsgebied is het (sneller) doorvertalen van onderzoeksresultaten naar behandelingen van de patiënt.

Ontwikkelingen en uitdagingen

Het KWF is momenteel bezig met een hernieuwde focus op de missie. De maatschappij vraagt om meer transparantie; wat heeft het onderzoek dat het KWF financiert opgeleverd voor de patiënt (impact)? Het transparant maken van de besteding van middelen en zo verantwoording afleggen richting de donateurs, is een belangrijke uitdaging voor het KWF. De organisatie wil kunnen laten zien

⁵ zie: www.KWF.nl

in hoeverre de missie - minder kanker, meer genezing en betere kwaliteit van leven – door haar activiteiten dichterbij komt. Dit betekent dat de verschillende activiteiten van het KWF nog sterker gelinkt zullen worden aan de drie doelen die de missie omvat. Daar hoort ook een passende organisatiestructuur bij.

De wijze waarop het KWF met onderzoek om gaat zal ook veranderen. Het KWF zal onderzoek gaan selecteren op basis van de verwachte mate waarin het aan de missie zal bijgedragen. Er zal meer worden gestuurd op hoe een onderzoeksproject bijdraagt aan KWF-doelstellingen, en of en hoe het naar de volgende onderzoeksfase gaat. Onderdeel van de nieuwe werkwijze is dat naast de kwaliteit van aanvragen, projectaanvragen ook beoordeeld worden op de haalbaarheid van het project (in hoeverre kan het project leiden tot een product dat voor de patiënt toepasbaar wordt) en relevantie van het project voor de patiënt (en mate van relevantie voor missie KWF). Dit betekent dat het indienings- en beoordelingsproces gaat veranderen. In de toekomst zal de Wetenschappelijke Raad worden uitgebreid met andere expertise om naast kwaliteit ook de haalbaarheid en relevantie van projecten te kunnen beoordelen. Ook de doelgroep moet betrokken worden om de relevantie te waarborgen.

Het KWF wil een meer sturende rol gaan pakken met betrekking tot het Nederlandse kankeronderzoek. Dit houdt in:

- Meer sturing op valorisatie. Niet alleen in de selectie van projecten, maar ook door het onderzoeksveld hierin te faciliteren en te ondersteunen.
- Vernippering in het onderzoek tegengaan: focus en massa. Dit betekent de dialoog met het veld zal worden geïntensiveerd. Mogelijk zal in de toekomst meer aandacht zijn voor grotere samenwerkingsprojecten en -programma's.
- Blinde vlekken identificeren. In samenwerking met het veld zal worden gekeken naar problemen en aandachtspunten voor de toekomst. Een manier om blinde vlekken te identificeren is door de dialoog tussen onderzoekers en patiëntengroepen te stimuleren.
- Meer samenwerking met andere financiers van onderzoek: ZonMW, NWO, andere gezondheidsfondsen (o.a. via SGF). Dit ook richting Europa en Horizon 2020.
- Internationale krachtenbundeling met andere organisaties die kankeronderzoek financieren. Het KWF is lid van het International Cancer Research Partnership. Ook zijn er contacten met Cancer Research UK en INCa in Frankrijk.

De Nederlandse Hartstichting

De Nederlandse Hartstichting (HS) bestaat in 2014 50 jaar. De HS strijdt tegen hart- en vaatziekten. De eerste collecte was in 1968. De HS heeft ongeveer 120 vaste medewerkers. Het totale budget is jaarlijks zo'n €44 miljoen.

Op de website staat de ambitie van de HS: We willen dat minder mensen overlijden aan hart- en vaatziekten. Patiënten moeten zo goed mogelijk kunnen leven met hun aandoening. De HS investeert daarom in onderzoek, voorlichting en kwaliteitsverbetering van de zorg. Ruim 80% van de donaties gaat naar deze activiteiten. Ongeveer 50% hiervan gaat naar onderzoek (gemiddeld zo'n €20 miljoen).

Het onderzoek wordt altijd geselecteerd op kwaliteit door een wetenschappelijke commissie met daarin (inter)nationale referenten. De uitgangspunten voor het selecteren van onderzoek waren altijd het financieren van toponderzoekers en het beste onderzoek (bottom-up, investeren in talenten). Met

beurzen voor (jonge) onderzoekers wordt een gedegen onderzoeksbasis in Nederland opgebouwd en gehandhaafd. Samenwerking tussen onderzoekers uit verschillende disciplines wordt gestimuleerd. De onderzoeken die de HS steunt zijn gericht op eerder opsporen, beter behandelen en echt genezen van hart- en vaatziekten (drie luiken). Ook bij de HS gaan de middelen alleen naar Nederlandse kennisinstellingen.

De HS kent grofweg drie vormen van onderzoeksfinanciering:

- Persoonsgebonden beurzen voor onderzoek naar het voorkomen, behandelen en genezen van hart- en vaatziekten. Dit zijn de zogeheten Dekkerbeurzen, waarvan er zeven verschillende zijn, gericht op verschillende fasen in de carrière van onderzoekers.
- Soms worden er thematische calls uitgezet. Op basis van trends en maatschappelijke geluiden worden prioriteiten gesteld. Deze hebben een ad-hoc karakter. Vaak worden ook specifiek fondsen geworven hiervoor.
- Financiering van samenwerkingsprogramma's van onderzoeksconsortia (interdisciplinair en uit meerdere instituten) via CVON (CardioVasculair Onderzoek Nederland). Dit zijn grote projecten van zo'n €5 miljoen. De onderwerpen komen uit het onderzoeksveld zelf.

Ook de HS heeft zich tot doel gesteld om onderzoeksresultaten sneller te laten leiden tot echte verbeteringen bij patiënten. Daarom draagt zij bij aan grote nationale en internationale samenwerkingsverbanden. De belangrijkste nationale zijn CVON – CardioVasculair Onderzoek Nederland (CVON), Center for Translational Molecular Medicine (CTMM), en het BioMedical Materials program (BMM).

Ontwikkelingen en uitdagingen

In 2011 deed de HS een aantal belangrijke constatering rond het Nederlandse cardiovasculaire onderzoek:

- De Nederlandse cardiovasculaire onderzoekers scoren niet goed in Europa;
- De interactie tussen basaal en klinisch wetenschappelijk onderzoek kan beter;
- De onderzoekers binnen de subsidievormen van de HS beconcurreren elkaar steeds meer bij het verwerven van middelen;
- Het beeld bij het publiek over hart- en vaatziekten is heel diffuus;
- Binnen het algemene wetenschapsbeleid wordt de term 'focus en massa' steeds meer gebezigd.

De HS stelde de Commissie Cardiovasculaire Profilerings (CCVP) in die de opdracht kreeg om te komen tot een optimale organisatiestructuur voor het cardiovasculaire wetenschappelijke onderzoek in Nederland. In het rapport 'Sturing op synergie en impact' concludeert de commissie dat in een relatief klein land als Nederland krachtenbundeling (synergie) en schaalvergroting (thema-financiering) op nationaal niveau essentieel zijn om internationaal een rol te spelen. De commissie komt met diverse aanbevelingen:

- Richt het onderzoek thematisch in;
- Bundel de krachten in een nationaal basaal en klinisch onderzoeksprogramma;
- Verbeter de infrastructuur;
- Biedt jonge onderzoekers een beter loopbaanperspectief.

Omdat deze aanbevelingen verder reiken dan de invloedssfeer van de HS, heeft de HS de handen ineen geslagen met de NFU, KNAW en NWO/ZonMw en is CVON opgericht. Dit is beoogd als een samenwerkingsverband om het cardiovasculaire onderzoek in Nederland te organiseren en structureren. De basis wordt gevormd door cardiovasculaire onderzoekers. Momenteel wordt gewerkt aan een strategisch beleidsplan en een plan van aanpak voor CVON, waarbij de HS een belangrijke rol speelt. Belangrijke elementen in deze plannen zijn (1) Europa, (2) talentontwikkeling, (3) de inzet van industriële partners en (4) organisatievorm.

De acht onderzoeksprojecten die de HS de afgelopen jaren via CVON is gestart zijn de eerste stap richting schaalvergroting en meer samenwerking. Naast schaalvergroting is direct na het verschijnen van het rapport van de CCVP ook themafinanciering gekozen als belangrijk aandachtspunt. De HS heeft geprobeerd om het onderzoeksveld thema's te laten definiëren en prioriteren. Dit is echter niet gelukt en de HS heeft zelf het initiatief genomen om te komen tot een thematische onderzoeksagenda met inspraak van donateurs en patiënten.

De algemene tendens die hierachter ligt is dat de HS steeds meer het maatschappelijk belang van onderzoek centraal zet. Onderzoek moet beter aansluiten bij wat leeft in de maatschappij (vertegenwoordigd door de donateur). De samenleving moet betrokken worden. De afgelopen maanden heeft de HS een publieksconsultatie gedaan via een stemmogelijkheid op de website. Dit is voor de HS een vernieuwende methode van onderzoeksprioritering. Hieruit zijn vijf thema's naar boven gekomen. Onderzoeksprojecten die onder deze thema's vallen krijgen de komende jaren prioriteit. De HS zal ook gericht gaan werven voor onderzoek op deze thema's.

De afhankelijkheid van donateurs en de gerichtheid op enkel cardiovasculaire aandoeningen betekent dat er meer verantwoordelijkheid is om onderzoeksresultaten bij de patiënt terecht te laten komen en te laten zien wat er gedaan is. De HS probeert de binding met onderzoekers te versterken, bijvoorbeeld door hen bijvoorbeeld mee te laten werken aan mailings of door ze in gesprek te brengen met patiënten of het bredere publiek. Het afgelopen jaar is ook een eindgebruikerscommissie ingesteld met daarin onder andere patiënten, verpleegkundigen en huisartsen. Deze commissie heeft ook onderzoeksvoorstellen beoordeeld.

De grote projecten die via CVON worden gefinancierd kennen een vooraanmelding. Hierin wordt gekeken of daadwerkelijk de beste onderzoekers betrokken zijn en of er voldoende aandacht is voor de translationele as. Wanneer meerdere voorstellen op hetzelfde vlak liggen, wordt samenwerking gestimuleerd. Op de lopende projecten heeft de HS relatiemanagers. Ieder half jaar worden gesprekken gevoerd, met als doel om de onderzoekers gefocust te houden op hoe resultaten bij de patiënt gaan komen.

3.2 Observaties

1. Opvallend is dat zowel de HS als het KWF in een periode van verandering zitten. De achtergrond hiervan is de toenemende vraag in de maatschappij naar maatschappelijk relevant onderzoek, waarbij de resultaten ook daadwerkelijk bij de patiënt terecht komen. De fondsen moeten zich verantwoorden richting de donateurs, laten zien wat er met hun donaties gerealiseerd is. Een tweede ontwikkeling die hieraan ten grondslag ligt is dat onderzoeksmiddelen in Nederland schaarser geworden zijn de laatste jaren. Hierdoor is ook de aanvraagdruk bij beide fondsen de laatste jaren sterk toegenomen.

2. Bij beide fondsen wordt al vijftig jaar onderzoek hoofdzakelijk geselecteerd op wetenschappelijke kwaliteit, waarbij de wetenschappelijke adviescommissie een grote rol speelt. Thematische sturing vond wel plaats, maar in beperkte mate en relatief ad-hoc. Hierin is een omslag zichtbaar. Door donateurs, patiënten en andere publieke partijen te consulteren, worden nieuwe prioriteiten gesteld en worden blinde vlekken in het onderzoek zichtbaar.
3. Bij beide fondsen wordt de noodzaak geconstateerd om efficiënter met de beschikbare middelen om te gaan; voorkomen dat op meerdere plekken soortgelijk onderzoek wordt gedaan. Ook moet er meer expliciet aandacht zijn voor de translationele as, zodat bij voorbaat de kans groter is dat de resultaten bij patiënten terecht komen (en daarvoor dus minder kosten te hoeven worden gemaakt). Multidisciplinaire samenwerking, grotere onderzoeksconsortia, procedures met vooraanmelding en een sterkere betrokkenheid bij onderzoeksprojecten zijn hiervan het resultaat.
4. Ook zoeken beide fondsen nieuwe samenwerkingen op in Nederland om 'multipliers' te creëren. Dit heeft onder andere geresulteerd in meer intensieve samenwerking met ZonMW en deelname aan initiatieven als CTMM, BMM en TI Pharma. Over de betrokkenheid bij deze initiatieven zijn de beide fondsen positief: de aanpak en organisatie was duidelijk, de communicatie verliep goed. Ook zijn beide fondsen betrokken bij de Impuls Call van de topsector Life Sciences (2013). Hierover waren de gesprekspartners bij beide fondsen kritisch. De fondsen werden nauwelijks betrokken bij de opzet van de call. Het uiteindelijke proces was onduidelijk en verliep gehaast. Er was geen ruimte om te zoeken naar aansluiting bij de eigen werkwijze van de fondsen en de fondsen hadden weinig tijd om te zoeken naar een nieuwe rol (in de projecten waren ze naast financier ook projectpartner).
5. Door de schaarser wordende nationale middelen wordt nu al een tekort geconstateerd aan jonge onderzoekers in Nederland. Zowel de HS als het KWF geven aan dat zij hierdoor toenemend kijken naar de EU (Horizon 2020) voor de toekomst voor het Nederlandse onderzoeksveld. Om in Brussel goede kansen te maken moet echter in Nederland zowel in de oncologie als in het cardiovasculaire onderzoek beter samengewerkt en meer afgestemd worden. Beide fondsen geven aan dat er een uitdaging ligt in het organiseren van het Nederlandse onderzoeksveld om internationaal gezamenlijk op te kunnen trekken. Redenen die gegeven werden zijn de competitie binnen het onderzoeksveld en de moeilijkheid om wetenschappers te vinden die het Nederlandse veld over de breedte kunnen representeren.
6. In de gesprekken hebben beide fondsen aangegeven zoekend te zijn naar nieuwe manieren om het bedrijfsleven te betrekken in de eigen projecten, met name om onderzoeksresultaten sneller 'from bench to bed' te krijgen. Ook hier is men positief over de ervaringen bij CTMM en BMM en minder over de wijze waarop dat binnen de Impuls Call van topsector LSH is geregeld. Genoemde redenen zijn dat veel verantwoordelijkheden bij de onderzoekers worden neergelegd en dat de fondsen onderzoek over de hele breedte willen financieren, dus ook fundamenteel onderzoek waarbij (nog) geen rol is voor bedrijven. De wens om onderzoeksresultaten van eigen projecten voor het publiek beschikbaar te maken (open access) bemoeilijkt het betrekken van bedrijfsleven. Ook open access is bij beide fondsen een thema dat nog moet worden uitgewerkt.
7. De mate waarin aandacht is voor internationale afstemming met andere fondsen van onderzoek is bij beide fondsen nog beperkt, hoewel dit wel een aandachtspunt is. Voorwaarde hiervoor is goed overzicht van en inzicht in het onderzoek in Nederland en het eigen portfolio. De mate waarin de Nederlandse fondsen dit overzicht hebben verschilt. In het verleden is hierop weinig gestuurd (wetenschappelijke kwaliteit van het onderzoek stond

voorop). Het KWF is momenteel bezig om meer inzicht te krijgen in het eigen portfolio. Via het International Cancer Research Partnership kan het portfolio vergeleken worden met kankeronderzoek wereldwijd. Door inzicht in het kankeronderzoek wereldwijd kunnen in de toekomst gaten geïdentificeerd worden, waar onderzoeksfinanciers samen op kunnen inzetten. De meeste fondsen (ook in het buitenland) financieren alleen onderzoekers aan instellingen in het eigen land. Het financieren van onderzoek in het buitenland blijkt moeilijk uit te leggen aan donateurs.

8. De omslag die in bovenstaande observaties beschreven is levert organisatorische uitdagingen op voor de fondsen. Transparantie en verantwoording over wat het gefinancierde onderzoek oplevert en communicatie daarover is belangrijker geworden. Er komen nieuwe beoordelingscriteria en processen voor het selecteren van onderzoek. Er ligt een belangrijke uitdaging in het operationaliseren van maatschappelijke kwaliteit. En tenslotte moet ook de nieuwe relatie met het onderzoeksveld (waarin de fondsen meer sturend willen gaan optreden) nog vorm krijgen.
9. Alle geïnterviewden geven aan dat de SGF vanuit haar positie een belangrijke rol kan spelen in het ondersteunen van de leden bij de veranderingsprocessen waar zij nu middenin zitten. De SGF is echter kleine organisatie en andere thema's liggen meer voor de hand om op dit moment op te pakken. Er zijn bovendien grote verschillen tussen de individuele leden; er zijn grote en kleine partijen met allen hun eigen agenda en achterban.

4. CONCLUSIES EN AANKNOPINGSPUNTEN VOOR VERDIEPING

De gepresenteerde observaties geven niet alleen een indicatie over de betekenis van de vierde geldstroom voor het Nederlandse wetenschapssysteem, maar laten ook zien dat deze voor het gezondheidsonderzoek in Nederland aan het veranderen is. De gezondheidsfondsen die in het kader van deze studie zijn bezocht, zijn bezig met een omslag richting een meer proactieve rol. Gezien de beknopte aard van deze studie was het helaas niet mogelijk om meer fondsen te consulteren. Dit zou echter wel goed zijn om vast te stellen of de hier geschetste verandering ook door andere fondsen herkend wordt.

Absoluut gezien is de vierde geldstroom in Nederland niet substantieel (3,3% van de investeringen in R&D). Dit is echter wel substantiëler dan in veel andere Europese landen. Alleen in het Verenigd Koninkrijk is dit percentage hoger met 4,8%. De vierde geldstroom in Nederland komt grotendeels van de gezondheidsfondsen. Omdat deze zo specifiek zijn, zijn ze voor het gezondheidsonderzoek in Nederland wel degelijk van belang. Zo financiert het KWF naar schatting de helft van het academisch onderzoek naar kanker in Nederland.

De rol van de gezondheidsfondsen voor het gezondheidsonderzoek in Nederland lijkt aan het veranderen. Dit komt ten eerste door de maatschappelijke ontwikkeling dat onderzoek wat op moet leveren voor de patiënt (impact) en dat de donateurs daarom de fondsen vragen te laten zien wat is gerealiseerd met hun donaties. Daarnaast is er de teruglopende publieke financiering van onderzoek (dit levert ook druk op de organisaties, die overvraagd worden) waardoor de fondsen relatief belangrijker worden voor het gezondheidsonderzoek. De fondsen willen de middelen die zij ter beschikking hebben zo efficiënt en effectief mogelijk inzetten, gericht op de maatschappelijke doelen waaraan zij hun bestaansrecht ontleen. Dit betekent dat zij op zoek zijn naar nieuwe manieren om samen te werken met het onderzoeksveld en hun werkwijze aanpassen.

De werkwijze van de Engelse Wellcome Trust (WT) kan mogelijk inspiratie bieden rond de uitdagingen waar de fondsen nu tegenaan lopen. Deze heeft open access een voorwaarde gemaakt voor het verkrijgen van subsidie. Verder is de WT heel sterk betrokken bij de projecten die zijn gefinancierd; er is regelmatig contact met onderzoekers. Er is goed inzicht in het portfolio en de programmering is flexibel; nieuwe thema's kunnen worden toegevoegd en soms worden onderzoeksprojecten gecombineerd. Zo nu en dan zorgt de WT voor matching van andere middelen, wanneer zij onderzoek erg belangrijk acht en het anders niet (goed) kan worden uitgevoerd. Ook ondersteunt de WT onderzoekers bij onderhandelingen, bij het verkrijgen van IP of het uitgeven van licenties. In gesprek met de WT blijken bedrijven bereid om soepeler om te gaan met IP en voorwaarden voor licenties. Een deel van de middelen van de WT gaat naar internationaal onderzoek, veelal via internationale samenwerkingsprojecten. Soms worden middelen gebruikt voor het uitnodigen van buitenlandse onderzoekers met specifieke kennis. Tenslotte is de WT is ook een gesprekspartner voor de Britse overheid, bijvoorbeeld rondom de regulering van nieuwe medische technologie.

Wanneer de fondsen hun middelen meer thematisch en op basis van maatschappelijke vragen gaan wegzetten, hun portfolio's toenemend gaan managen en afstemmen, vaker grotere programma's en consortia gaan financieren, en meer afstemming gaan zoeken met andere organisaties die onderzoek financieren, dan zullen zij een meer coördinerende functie krijgen. De rol van de gezondheidsfondsen

in de sturing van het Nederlandse gezondheidsonderzoek zal dan toenemen. Dit betekent dat de relatie tot andere financiers van gezondheidsonderzoek in Nederland ook zal veranderen; zo worden de fondsen een belangrijker gesprekspartner voor organisaties als ZonMW en NWO.

De ministeries van OCW en EZ zouden de fondsen op een aantal manieren kunnen ondersteunen bij het realiseren van de omslag waar zij nu mee bezig zijn en het zoeken naar een nieuwe rol. Thema's die voor alle fondsen relevant zijn, zijn het meten van maatschappelijke kwaliteit en maatschappelijke impact, open access en het betrekken van het bedrijfsleven. Met een instrument als het *Charity Research Support Fund* in Engeland kunnen indirecte kosten van onderzoek dat door de fondsen wordt gefinancierd worden gedekt. Dit kan de impact van de vierde geldstroom vergroten en een stukje compensatie bieden voor de teruglopende eerste geldstroom. Mogelijk kunnen de fondsen ook in het gezamenlijk optrekken via de SGF ondersteuning gebruiken.

Een (beperkte) evaluatie van de ervaringen van de fondsen met betrekking tot de topsector LSH kan de betrokkenheid van de fondsen in de toekomst vergroten. Uit de gesprekken met het KWF en de HS blijkt dat er ruimte is voor verbetering in de aansluiting van de fondsen bij het topsectorenbeleid. Beide fondsen geven aan dat er belangrijke kansen liggen in samenwerking. De organisatie van de topsector LSH is echter voor de fondsen onduidelijk; de communicatie in het algemeen kan beter en het betrekken van de fondsen voorafgaand aan calls zou meer aandacht moeten krijgen.

In deze studie was onvoldoende ruimte om aandacht te besteden aan een twee andere interessante vragen rondom de vierde geldstroom, namelijk (1) hoe de omvang van de vierde geldstroom kan worden vergroot en (2) hoe de impact van de vierde geldstroom kan worden vergroot. Bij het vergroten van de omvang van de vierde geldstroom kan de vraag gesteld worden hoe het voor zowel particulieren als bedrijven aantrekkelijker gemaakt kan worden om geld te geven aan onderzoek. Denk aan thema's als crowdfunding⁶ en fiscale maatregelen.

Rondom de impact van de vierde geldstroom kan gevraagd worden welke kansen er zijn om een *hefboomwerking* te realiseren door de rol van de vierde geldstroom in het wetenschapsbestel te verankeren. Denk aan matching van middelen door de overheid of meer intensieve samenwerking met andere organisaties en tussen de fondsen onderling. Een andere vraag is of de middelen voor medisch onderzoek *gericht* kunnen worden ingezet. Denk aan het stroomlijnen van het onderzoek tussen landen/fondsen of met de EU.

⁶ Over de omvang van crowdfunding-activiteiten voor onderzoek in Nederland is weinig bekend. Op <http://www.douwenkoren.nl/crowdfunding-in-nederland/#nw> worden twee Nederlandse en een internationaal platform genoemd waar onderzoekers hun onderzoek kunnen presenteren en om financiering vragen. Deze werken volgens verschillende principes; *keep it all, all or nothing, tipping point*. De methode crowdfunding impliceert dat onderzoekers hun onderzoek moeten 'verkopen' aan hun publiek. De maatschappelijke relevantie van het onderzoek is dan ook de kern van de presentaties die op de websites te zien zijn.

BIJLAGE 1: GESPREKSPARTNERS

De Nederlandse Hartstichting

- Marina Senten, manager kennis & innovatie

KWF Kankerbestrijding

- Sandra Kloezen, manager doelbesteding
- Merel Hoozemans-Strik, programmacoördinator

BIJLAGE 2: RELEVANTE PUBLICATIES

- Geven voor Weten: de vierde route, Innovatieplatform, 2005
- Fondsanalyse – private Foundations, a unique actor in Danish research, DAMVAD, 2012. De rol van de vierde geldstroom in Denemarken. Het enige document dat gevonden is waarin wordt gekeken naar de rol van deze middelen in het wetenschapssysteem in een land.
- Giving more for research in Europe: the role of foundations and the non-profit sector in boosting R&D investment, Expert Group Report, European Commission, DGR, 2005
- Understanding European Research Foundations, Findings from the FOREMAP project, European Foundation Centre, 2009
- Brochure ‘Geven aan Wetenschappelijk Onderzoek – de fiscale voordelen van uw gift’, ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, juni 2011