



### **AVGruwelijk**

Je mag het niet hardop zeggen, maar ik doe het toch: -daarvoor is deze ruimte bedoeld toch? Regelgeving maakt ons mooie vak kapot.

Wetenschappelijk onderzoek wordt elk jaar ingewikkelder om uit te voeren. Er is een vreemde tegenstelling: onderzoeksfondsen roepen op tot meer samenwerking tussen ziekenhuizen. Meer multicenter studies. Dat is heel logisch, want met een grotere inclusie heb je sneller en beter resultaat. Maar we doen het te weinig. De meeste onderzoeken worden lokaal geïnitieerd en uitgevoerd. En daar is een duidelijke reden voor: de gruwelijke bureaucratie om samen te werken.

Voor ik met tranentrekkende voorbeelden kom wil ik even uitzoomen. Onlangs publiceerde een Chinese Amerikaan het boek, Breakneck: China's Quest to Engineer the Future. De auteur, Dan Wang kent zowel China als Amerika erg goed. Hij beschrijft, heel platgeslagen, China als land van ingenieurs, en Amerika als land van juristen.

Ingenieurs bouwen. Dat doen ze in China heel snel en heel veel, en heel goed. In Amerika -en Europa- lopen we steeds meer vast in juridische moerassen. In Amerika kan geen hogesnelheidslijn worden aangelegd, en de drama's met de bouw van nieuwe kerncentrales zijn bekend. (Meest bizar vond ik een visser disco van 700 miljoen om de waterinlaat vis-veilig te maken, google maar eens).

In ons ziekenhuis zie ik deze toename van bureaucratie op kleinere schaal. Bijvoorbeeld samenwerkingsovereenkomsten die juridisch dichtgespijkerd zijn bij een studie met enkele bloedafnames. Of de goedkeuring van de Principal Investigator voor elke reiskostenvergoeding. Maar ook de uitwisseling van patiëntengegevens die zeer strikt geregeld is.

Wat ik leerde van Catrien Schimmelpennick ("Iedereen bijna ziek", een zeer leesbaar rapport van de Raad Volksgezondheid en Samenleving) is dat er bij elke beweging ook een tegenbeweging moet zijn. Volgens haar rapport is screening en meer diagnostiek een goede zaak. Screening levert veel gezondheidswinst op. Maar er zit ook een keerzijde aan. Diagnostiek kost veel geld en geeft nevenbevindingen, die weer tot extra onderzoeken leiden. En het veroorzaakt onrust. Die laatste punten hoor je weinig, maar die zijn ook belangrijk. Pas met alle voors en tegens samen kun je een goede afweging maken.

Zo ook bij privacy: het kan altijd veiliger, en dat is een goede zaak. Maar meer regels belemmeren het werk. Kunnen er ook regels af? Kan het ook makkelijker? Hoe kunnen we het tij keren? We zijn in ons vak allemaal onderzoekers die vooruit willen. Kunnen we minder vastleggen en elkaar meer vertrouwen? Durven we multicenter onderzoek af te spreken zonder juridische paragrafen? Gaan we in gesprek met de ziekenhuisjurist? Durven we tegengas te geven en geen paraaf te zetten bij elke uitrijkaart van elke proefpersoon? Nederland is een van de meest innovatieve landen ter wereld zie ik elk jaar op de EANM. Om die positie te behouden moeten we werken aan optimale regelgeving. Daar moeten we ook zelf iets aan doen: spreek je uit! ♦

**Jules Lavalaye**