

# Eerbetoon voor epidemioloog Jan Willem Coebergh

Jan Willem Coebergh ontving de eerste maatschappelijke FederaPrijs. De emeritus professor epidemiologie kreeg de prijs op 25 september voor zijn grote bijdrage aan het maatschappelijke debat over ontstaan, preventie en behandeling van kanker.



JAN WILLEM COEBERGH

**J**an Willem Coebergh praat graag over zijn werk: wat er in zijn ogen goed gaat, welke resultaten er zijn behaald, welke geweldige vrouwen en mannen daarbij fantastisch werk doen en die hij daarbij vooral niet voor de voeten wil lopen. Hij moppert ook over wat er niet goed gaat: het gehannes, de domheid en de strubbelingen met het ministerie.

Coebergh kwam begin jaren tachtig als epidemioloog terecht bij het Integraal Kankercentrum Zuid, toen de kankerregistratie in Nederland nog in de kinderschoenen stond. Meerdere initiatieven, die startten in de jaren vijftig, waren opgedoekt, door gebrek aan geld, publicaties en interesse. Ook het privacyvraagstuk speelde op: de vraag of medische gegevens verzamelen wel zomaar kon. Coebergh: 'Maar bij het IKZ was een arts, mevrouw Verhagen, die al sinds 1967 had zitten ploeteren met een paar medewerkers. Zij kenden alle artsen en archiefsystemen in de regio, ze waren heel grondig. Ik hielp om dat verder van de grond te krijgen.'

Een van de eerste wapenfeiten was onderzoek naar het effect van de borstsparende mammachirurgie: 'Zouden die vrouwen niet veel meer kans op een recidief hebben? Wij konden in twee middagen, met die dames die hun weg wisten in alle ziekenhuizen, een manier opzetten om daarachter te komen, die informatie staat bijvoorbeeld in de ontslagbrieven van de chirurgen. Die moesten een kopie naar ons sturen. En het bleek dus veilig te zijn, de borstsparende operaties en cosmetisch verantwoord. Het is een voorbeeld van de slagvaardigheid die we hadden.' Daarom waren Coebergh en vele anderen niet voor de fusie van de integrale kankercentra tot het IKNL, een kwestie die tussen 2010 en 2013 voor veel gedoe zorgde: 'Wij wilden ons zuinige, werkbaar systeem niet kwijt. Centraal iets opleggen werkt hier niet, multiregionaal werken wel: als je iets nieuws wilt adopteren, begin dan met de vakmensen die je goed kent. Als dat goed loopt, sluiten andere regio's wel aan.' Toch is die fusie van de kankercentra een feit. Coebergh is kwaad over hoe het gelopen is, over de kwalijke rol die sommigen daarbij speelden, over een goede directeur die het

veld moest ruimen, maar ziet met enige tevredenheid dat na veel gedoe de werkwijze van het IKZ grotendeels is overgenomen door het IKNL.

### Niet losgezongen

Centraal voor Coebergh staat het idee dat ziektereregistratie voor allerlei (beleids)-doeleinden bruikbaar moet zijn, 'op een manier dat de uitkomsten terugslaan op de personen van wie die gegevens komen, dat ze niet losgezongen zijn van hen.' Dat wil overigens niet zeggen dat hij ook een voorstander is van alsmaar meer verzamelen en van alles op basis van registraties uitzoeken: 'Ik pleit juist voor spaarzaam gegevens verzamelen. Je kunt altijd in tweede instantie verder kijken en gericht meer verzamelen. Het gaat erom dat de basale input in de registratie goed is, en tot vergelijkbare data leidt. Voor de hand liggend maar niet eenvoudig.' Hij is kritisch over specialisten die denken het zelf beter te kunnen, bijvoorbeeld in het doorgaans geprezen DICA (Dutch Institute for Clinical Auditing), dat voortkwam uit de darmkankerregistratie van de chirurgen: 'Ten eerste is het overbodig, want die data zijn gewoon uit de kankerregistratie te halen, waar ze door onafhankelijke registratiemedewerkers worden verzameld. Dokters zelf laten registreren, is het allerdomste wat je kunt doen. Het is de slager die zijn eigen vlees keurt. En moeten alle oncologische disciplines dan hun eigen kostbare databases opzetten? Digitalisering is een vak op zich geworden. Als het allemaal snel in elkaar is gedraaid, geef ik er geen cent voor. Wij zijn bij het IKZ op een gegeven moment begonnen met het registreren van comorbiditeit, omdat we voorzagen

### JAN WILLEM COEBERGH (1946)

2005-2013 hoogleraar kankersurveillance, Erasmus Universiteit, coördinator verschillende Europese projecten op gebied van kankerregistratie  
2003-2012 voorzitter Federa  
1997-2011 hoofd onderzoek, IKZ  
1981-2004 epidemioloog, IKZ en Erasmus Universiteit

Jan Willem Coebergh nam daarnaast deel aan tal van commissies en besturen, waaronder Gerionne (Geriatrische Oncologie Nederland) en Stichting Nederlandse Werkgroep Leukemie bij Kinderen en redacteur preventie en epidemiologie van het European Journal of Cancer.

dat dit een belangrijk thema zou worden in de oncologie, gezien de vergrijzing. Voordat we iets met die gegevens konden, waren we zeker vier jaar verder: je moet de mensen die registreren bijvoorbeeld goed trainen. Dat kost tijd; daar moet je niet overheen walsen.'

Met goede input kun je allerlei prachtige publicaties produceren, 'maar onderzoek op zich is niet het doel. Dat is altijd het verbeteren van de kwaliteit van zorg, ploeterend zoeken naar verbetering, verfijning en verduidelijking.' Onderzoek is niet altijd aangewezen. Hij sprak zich in het verleden dan ook meerdere keren uit tegen de onderzoeksreflex bij onrust. Bijvoorbeeld als in een gebied in korte tijd opvallende veel kankergevallen optreden, waarna de roep om 'clusteronderzoek' volgt. 'Meestal kun je vooraf al met vrij grote zekerheid zeggen dat er niets uit gaat komen. Dan moet je er dus niet aan beginnen, het lost niets op. In zulke gevallen is risicocommunicatie met betrokkenen veel belangrijker.'

### Regelneming

Als voorzitter van de Federa (Federatie van Medisch Wetenschappelijke Verenigingen) was privacy een leitmotiv voor Coebergh. 'Het draaide altijd weer om de vraag of we gevoelige gegevens van mensen mogen verzamelen en bewaren zonder hun expliciete toestemming. Wat mij betreft wel, want waar hebben we het over? Patiënten verwachten van artsen dat ze de zorg verbeteren. We gaan

in Nederland nu uit van toestemming, tenzij iemand bezwaar aantekent. Dat is geen ideaal systeem, maar moeten we een patiënt die net te horen heeft gekregen dat hij kanker heeft ermee belasten om na te denken of zijn gegevens in een databank mogen worden opgeslagen? Toch blijft die onmogelijke voorwaarde van expliciete toestemming terugkomen, in de concept-Wet zeggenschap lichaamsmateriaal bijvoorbeeld.' Dat wetsvoorstel is al drie keer 'van tafel geblazen', waarbij de totstandkoming van de 'Code goed gebruik' van Federa, onder bezielende leiding van Coebergh, van invloed was. 'Daar ben ik trots op, vooral omdat wij daarbij zelf het initiatief namen, het niet overlieten aan de overheid. Zo moet het: geen regelgeving, maar regelneming.' Diezelfde truc probeert Coebergh, samen met trouwe medestanders, in Europees verband uit te halen. Nu draait het om Europese wetgeving voor de bescherming van persoonlijke data, de General Data Protection Regulation, die voormalig eurocommissaris Viviane Reding er nog dit jaar doorheen wil drukken (zie blz 1904). Maar wellicht wordt het pas volgend jaar behandeld, tijdens het EU-voorzitterschap van Nederland, en komt er eerst nog een conferentie over de speciale positie van medisch-wetenschappelijk onderzoek en ziektereregistratie. Waar duidelijk wordt beargumenteerd dat het Nederlandse geen-bezwaarsysteem navolging verdient. De hoogleraar mag met emeritaat zijn, hij is nog lang niet klaar. ■

Dokters zelf  
laten registreren,  
is het allerdomste  
wat je kunt doen