

NIEUWSBULLETIN

Februari 2004 Jaargang 2, nummer 1

Forum Biotechnologie en Genetica

Voorzitters: Drs. D.J.D. Dees en Mevrouw J.M.G. Lanphen

Secretariaat: Mevrouw Drs. Y. Henriquez, Drs. M.J. Gerritsen en Dr. M. van der Graaff

Postadres: Plein 22b, 2511 CS Den Haag, 06-51596598



Van de voorzitters

Dick Dees en Joke Lanphen

SIGNALERINGEN VAN HET FORUM BIOTECHNOLOGIE EN GENETICA

POLITIEK NIEUWS

Regeling dure geneesmiddelen

(Verslag van een Algemeen Overleg, januari 2004)

Tijdens het Algemeen Overleg over geneesmiddelen stelde mevrouw Kant de Regeling dure geneesmiddelen aan de orde. Mevrouw Kant merkte op dat er een subsidieregeling voor dure geneesmiddelen is. Probleem is dat zorgverzekeraars niet altijd tot het overeengekomen percentage van 75% van de kosten van het middel vergoeden. Mevrouw Kant pleitte er daarom voor om geneesmiddelen als deze gewoon te vergoeden. Zij stelde voor om de regeling in die zin aan te passen dat in ieder geval 75% van de kosten wordt vergoed. Zij verwacht dat zo de willekeur die in het land bestaat kan worden tegen gegaan. Minister Hoogervorst gaf aan dat om doelmatigheidsredenen deze prikkel bij ziekenhuizen is ingebouwd. De CTG-regeling is er voor bedoeld om geneesmiddelen ook boven het ziekenhuisbudget te vergoeden. Het is, zo stelde de bewindsman, uiteindelijk aan de verzekeraars te bepalen wélk deel zij vergoeden. Als gevolg daarvan ontstaan inderdaad regionale verschillen. Volgens de minister bestaan er voldoende waarborgen om dure geneesmiddelen toch aan de patiënt ter beschikking te stellen. Mevrouw Kant kondigde aan de Kamer hierover een uitspraak te vragen.

Klimaat voor technostarters

(Brief van de staatssecretaris van EZ aan de Tweede kamer, januari 2004)

De Nederlandse economie moet innovatiever worden. De creatie van een uitdagend klimaat voor technostarters is daartoe een belangrijke stap. Dat meldt staatssecretaris mevrouw van Gennip in een brief aan de Tweede Kamer.

Volgens de staatssecretaris moet het technostartersklimaat in ons land structureel verbeterd worden. Zo blijft volgens haar het aantal spin-offs vanuit kennisinstellingen in Nederland achter bij het buitenland. De kwaliteit van de publiek gefinancierde kennis is hoog. Toch stelt zij vast dat veel van deze kennis niet of onvoldoende wordt benut.

De staatssecretaris betreurt dit daar hierdoor in ons land onvoldoende gebruik wordt gemaakt van het vernieuwingsvermogen van technostarters.

De staatssecretaris biedt daarom het Actieprogramma TechnoPartner: Van Kennis Naar Welvaart aan. Dit actieprogramma zet in op de verbetering van het technostartersklimaat.

Hierbij is de ambitie om van Nederland een land te maken waarin het gewoon is dat onderzoekers en studenten een eigen bedrijf beginnen. Een land waarin het vanzelfsprekend is voor kennisinstellingen en bedrijven om technostarters te stimuleren en te ondersteunen. En een land waarin het normaal en dus rendabel is voor durfkapitalisten om in technostarters te investeren.

Om deze ambities te realiseren bevat TechnoPartner een pakket van samenhangende concrete acties zoals onder meer TechnoPartner Seed (faciliteit ter stimulering en mobilisering van de onderkant van de Nederlandse risicokapitaalmarkt, zodat technostarters in hun kapitaalbehoefte in de vroege fase kunnen worden voorzien).

Daarnaast is er de TechnoPartner Subsidieregeling KennisExploitatie (SKE) met als doel dat wetenschappelijke kennis sneller wordt benut door technostarters van binnen en buiten de kennisinstelling. Tenslotte is er een TechnoPartner-platform dat informatie en expertise zal bieden en dat continu inventariseren en agenderen van de knelpunten van technostarters tot doel heeft.

De staatssecretaris geeft aan dat de marktgerichtheid een belangrijk kenmerk van TechnoPartner is. Het oplossen van knelpunten voor technostarters staat dan ook centraal. TechnoPartner zal daartoe flexibel en zonder bureaucratie worden vormgegeven, waarbij de invulling afhankelijk is van de behoeften van de private sector. Als de knelpunten voor technostarters in de loop der tijd veranderen zal daarmee ook de combinatie van in te zetten beleidsinstrumenten aangepast kunnen worden.

Afsluitend zegt mevrouw van Gennip dat de verbetering van het technostartersklimaat plaats vindt tegen de achtergrond van de internationalisering van de economie. Het TechnoPartner-programma zal daarom de mogelijkheden voor de internationalisering van technostarters bevorderen. Het streven is daarbij dat het TechnoPartner-programma binnen Europa een prominente rol inneemt.

DEPARTEMENTAAL NIEUWS

INTERNATIONAAL NIEUWS

Kloonpoging door omstreden arts gefaald

CHICAGO (ANP) - Een omstreden Amerikaanse arts die vorige maand vertelde dat hij een gekloond embryo in de baarmoeder van een vrouw had geïmplant, heeft woensdag gezegd dat de zwangerschap is mislukt. De specialist, Panos Zavos, kondigde aan een nieuwe poging te zullen wagen. „De volgende keer dat we iets aankondigen, hebben we een zwangerschap”, aldus de arts vanuit zijn kliniek in de Amerikaanse staat Kentucky. Vooraanstaande wetenschappers zijn sceptisch over de beweringen van Zavos die nog geen enkel bewijs heeft getoond.

De Amerikaanse arts is niet de eerste die zegt met een gekloonde baby te komen. Eind december 2002 maakte de wetenschappelijk leider van de Raelian-sekte bekend dat het aan de sekte gelieerde bedrijf Clonaid de geboorte van een gekloond kind tot stand had gebracht.

Later zouden er nog eens vier gekloonde kinderen ter wereld zijn gekomen via bemiddeling door Clonaid. Bewijs daarvoor is nooit gepresenteerd. Als het verhaal waar zou zijn, zouden moeder of vader en kind genetisch helemaal gelijk aan elkaar moeten zijn.

'Genen bepalen gevoeligheid voor SARS'

HONG KONG (ANP) - De genetische opmaak van mensen bepaalt de kans op besmetting met het virus dat de longziekte SARS veroorzaakt. Dat meldden microbiologen in Hongkong donderdag.

Mensen die een zogeheten HLA-B0703 genenpatroon hebben, zouden vier keer zo vatbaar zijn voor SARS als mensen met het patroon HLA-DRB10301. Volgens de wetenschappers is het nu mogelijk om bijvoorbeeld vaccins uit te proberen op personen die in de risicogroep zitten.

Ook zouden ziekenhuizen juist mensen die weinig kans op besmetting met SARS hebben, kunnen inzetten als verplegend personeel.

Zuid-Koreanen halen stamcellen uit gekloond embryo

WASHINGTON/SEOUL (ANP) - Zuid-Koreaanse wetenschappers zeggen erin geslaagd te zijn uit een gekloond menselijk embryo stamcellen te halen. Zij - en ook collega-wetenschappers - denken dat dit de eerste stap is op weg naar een medische revolutie.

Daarbij zouden de cellen gebruikt kunnen worden in transplantatiegeneesmiddelen tegen ziekten als diabetes, de ziekte van Alzheimer en de ziekte van Parkinson. Stamcellen zijn cellen die nog niet zijn ontwikkeld en die kunnen uitgroeien tot iedere willekeurige soort cel in het lichaam.

Voor het onderzoek onder leiding van de diergeneeskundige dr. Woo Suk Hwang - die in 1999 de eerste kalveren uit gekloonde cellen produceerde - gebruikten de wetenschappers 242 eicellen van zestien Zuid-Koreaanse vrouwen. Bij al die cellen werd de kern vervangen door de kern van een lichaamscel van dezelfde vrouw. In dertig gevallen ontwikkelde zich daaruit een embryo dat genetisch volkomen gelijk was aan de eiceldonor. Na enkele dagen werden uit die embryo's de stamcellen gehaald.

Die cellen ontwikkelden zich tot de drie belangrijkste weefseltypes die in het menselijk lichaam voorkomen, meldden de onderzoekers. De cellen werden in muizen getransplanteerd. Daaruit bleek dat zij zich tot nog specifiekere celtypen konden ontwikkelen. Volgens Hwang is het ook voor de eerste maal gelukt dat zich uit de stamcellen zenuwcellen ontwikkelden.

Onderzoekers hebben al eerder gezegd menselijke embryo's gekloond te hebben voor het onderzoek naar stamcellen, maar veel daarvan waren omstreden.

Het onderzoek zoals dat in Korea is verricht, is in Nederland niet toegestaan. De Embryowet verbiedt dat. De wet maakte het wel mogelijk onder strikte voorwaarden medisch-wetenschappelijk onderzoek te doen met embryo's die overblijven na reageerbuisbevruchting.

OVERIG NIEUWS

'Klonen van mensen is moreel onverantwoord'

EDE (ANP) - Het klonen van mensen is moreel onverantwoord. Dat stelde het Prof. dr. G.A. Lindeboom Instituut vrijdag naar aanleiding van de experimenten van Zuid-Koreaanse wetenschappers waarbij via klonering menselijke embryo's tot stand zijn gebracht.

Het christelijke centrum voor medische ethiek noemt die experimenten „moreel laakbaar”, medisch gezien onnodig en voorlopig nutteloos. Volgens het instituut gaat het om een „volledig instrumenteel gebruik” van menselijke embryo's, omdat die uitsluitend tot stand worden gebracht om als onderzoeksmateriaal te dienen.

Zo'n manier van omgaan met „pril menselijk leven” is niet alleen moreel laakbaar, maar ook „bedreigend voor groepen van patiënten die ook niet aan de klaarblijkelijk gestelde minimumeisen van menselijkheid voldoen”, meent het Lindeboom Instituut. Het waarschuwt dat de huidige experimenten makkelijk kunnen leiden tot de exploitatie van (arme) vrouwen om hun eicellen te verkopen, zoals volgens het instituut nu al in de Verenigde Staten gebeurt.

Medisch gezien is het volgens het centrum nog helemaal de vraag of via klonering ooit een goede en veilige behandelingswijze zal ontstaan. Bij dieren vertonen de gekloonde embryo's vaak stoornissen in de ontwikkeling, aldus het instituut

RIVM: aantal prenatale testen verdubbeld

DEN HAAG (ANP) - Het testen van ongeboren kinderen op afwijkingen wordt steeds populairder. Vorig jaar zijn er ongeveer 8000 prenatale testen in het laboratorium van het RIVM uitgevoerd. Dat is twee keer zoveel als in 2002. Het RIVM verwacht dat er in 2004 ongeveer 15.000 testen worden verricht.

Dat zei P. Schielen van het RIVM donderdag tijdens een gesprek van de Tweede Kamer met diverse organisaties over prenatale screening en babysterfte. Het RIVM is een van de twee grote laboratoria in Nederland waar prenatale testen worden verricht. De door Schielen genoemde cijfers komen uit een nog niet gepubliceerd onderzoek.

Uit onderzoeken blijkt dat vrouwen graag geïnformeerd worden over de mogelijkheden van prenatale testen en zelf willen beslissen of ze een test ondergaan. Op dit moment mogen die testen alleen aan vrouwen boven de 36 jaar aangeboden worden.

Moeizame besluitvorming

Drie jaar geleden adviseerde de Gezondheidsraad dat de testen aan alle vrouwen aangeboden moeten worden. Maar besluitvorming hierover in Den Haag schoot niet op.

Afgelopen najaar liet CDA-staatssecretaris Ross van Volksgezondheid weten dat ze het er om ethische redenen moeilijk mee had. Zij wilde de huidige situatie handhaven. De Tweede Kamer dwong haar echter onder aanvoering van coalitiepartners VVD en D66 de toezegging af dat zij met een voorstel zou komen om vrouwen onder de 36 informatie over de testen te geven. Als ze daarna zelf om een test vragen mogen de artsen hem wel aanbieden, maar moeten de vrouwen de test zelf betalen.

SEMINARS

AGENDA

DEELNEMERS AAN HET FBG

In het Forum Biotechnologie en Genetica, de Commissie Medische Biotechnologie (MB) en de Commissie Humane Genetica (HG) hebben de volgende deelnemers en waarnemers zitting in opdracht van de volgende organisaties respectievelijk departementen:

Deelnemers:

1. Dees dhr. Drs. D.J.D., voorzitter (FBG, MB);
2. Lanphen, mw. J.M.G., huisarts, (vice)voorzitter (FBG, HG);
3. Henriquez-de Waal, mw. Drs. Y., algemeen secretaris (FBG, MB, HG);
4. Gerritsen, dhr. Drs. M.J., secretaris (FBG, MB, HG);
5. Van der Graaff, dhr. Dr. M., secretaris (FBG, MB, HG);
6. Breed Platform Verzekerden en Werk, Wewer, mw. Mr. M.M., (FBG, HG);
7. Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek, Kenter, dhr. Dr. M., (FBG, MB);
8. Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland, Vreeswijk, dhr. Dr. P.A.K., (FBG, HG));
9. College ter beoordeling van geneesmiddelen (vac);
10. Gezondheidsraad, Bolhuis, dhr. Dr. P.A., (FBG, HG);
11. Federatie van Ouderverenigingen, Renkema, dhr. Ir. D.L., (FBG, HG);
12. Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst, Meerman, dhr. Dr. T.J.A.M., (FBG, HG);
13. Landelijke Huisartsenvereniging, Meerman, dhr. Dr. T.J.A.M., (FBG, HG);
14. Nederlandse Anthropogenetische Vereniging, Van Ommen, dhr. Prof. Dr. G.J.B., (FBG, HG);
15. Nederlandse Associatie voor Community Genetics, Ten Kate, Prof. Dr. L.P., (FBG, HG);
16. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Oosterwijk, dhr. Dr. C., (FBG, HG) en Evers, mw. Dr. P., (MB);
17. Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek, Verkerk, mw. Prof. Dr. M.A., (FBG, HG);
18. Nederlandse Vereniging voor Gentherapie, Gerritsen, dhr. W.R., MD, PhD, (FBG, MB, HG);
19. Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Siderius, mw. E.J., kinderarts (FBG, HG);
20. Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie, Swinkels, mw. Dr. D.W., (FBG, HG);
21. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie, Van der Leeuw-Harmsen, mevr. L., (HG);
22. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers, Kosterink, dhr. Drs. J.G.W., (FBG, MB);
23. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, Van der Plank dhr. Drs. R.J., (FBG, HG); Nefarma, Van der Graaff, dhr. Dr. M., (FBG, MB, HG) (zie nr. 5);
24. Orde van Medisch Specialisten, Meerman, dhr. Dr. T.J.A.M., (FBG, HG);

25. Raad voor Gezondheidsonderzoek, Meijer, mw. Dr. I., (FBG, MB);
26. Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Ottjes, dhr. L., arts, (FBG, MB);
27. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bos, dhr. Dr. R. (FBG, MB);
28. Stichting BloedLink, Van Bellen, dhr. A., (MB);
29. Stichting Opsporing Erfelijke Hypercholesterolemie, Lansberg, dhr. Dr. P., internist, (FBG, HG);
30. Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, Van Weely, mw. Dr. S., (FBG, MB);
31. Verbond van Verzekeraars, Homsma, mw. Drs. S.J., (FBG, HG);
32. Vereniging Academische Ziekenhuizen, Engel, dhr. Dr. G.L., (FBG, MB, HG);
33. Vereniging BioFarmind, Hanstede, dhr. Ir. J.G., (FBG, MB, HG);
34. Vereniging Klinische Genetica Nederland, Breuning, dhr. Prof. Dr. M.H., (FBG, HG);
35. Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, Oosterwijk, dhr. Dr. C., (FBG, HG) en Evers, mw. Dr. P., (MB);
36. Vereniging van de Stichtingen Klinische Genetica, Breuning dhr. Prof. Dr. M.H., (FBG, HG);
37. Vereniging VNO-NCW, Ten Wolde, dhr. Dr. A., (FBG, HG);
38. Vereniging voor Gezondheidsrecht, Gevers, dhr. Prof. Mr. J.K.M., ((FBG, HG);
39. Werkgroep Farmaceutische Genetica, Van Schagen, dhr. Dr. C.G., (FBG, HG);
40. Werkverband Organisaties Chronisch Zieken, Vreeswijk dhr. Dr. P.A.K., (FBG, HG);
41. ZonMw, dhr. Dr. W.W. Most, (FBG, MT) en Brandsma mw. Dr. M., (HG);
42. Zorgverzekeraars Nederland, Bos, dhr. C., (FBG, MB, HG);

Waarnemers:

1. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Kikken, mw. Mr. D.F.A. (FBG, MB) en Van den Wijngaard, dhr. Drs. J.B., (FBG, HG);
2. Ministerie van Economische Zaken, Ver Loren van Themaat, dhr. Ir. P., (FBG, MB)
3. Ministerie van Financiën, Smallenbroek, dhr. B.M.C., (MB);
4. Ministerie van Landbouw, Natuur en Visserij, Van der Assum, dhr. Dr. B., (MB);
5. Ministerie Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, Van Akker Dhr. Drs. R., (MB);

COLOFON

Het Nieuwsbulletin van het Forum Biotechnologie en Genetica verschijnt (FBG) viermaal per jaar. Ingezonden stukken kunnen worden toegezonden aan het secretariaat van het FBG: Plein 22b, 2511 CS Den Haag. Het secretariaat is telefonisch te bereiken onder telefoonnummer 0651-596598.