



Forum & Biotechnologie & Genetica

1

NIEUWSBULLETIN

Maart 2006 Jaargang 4, nummer 1

Forum Biotechnologie en Genetica

Voorzitters: Drs. D.J.D. Dees en Mevrouw J.M.G. Lanphen
Secretariaat: Mevrouw Drs. Y.Cliné – de Waal; Dr. P.A. Bolhuis, Dr. M. van der Graaff en drs M.J. Gerritsen
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
tel: 070 – 349 5139 / fax: 070 – 349 53 93WWW.FORUMBG.NL

COLOFON

Het Nieuwsbulletin van het Forum Biotechnologie en Genetica verschijnt (FBG) viermaal per jaar. Ingezonden stukken kunnen per e-mail (pa.bolhuis@kpnplanet.nl) worden gezonden naar de redactie. De redactie is telefonisch te bereiken onder telefoonnummer 038 – 3334657. De redactie maakt voor haar uitgaven ook gebruik van de expertise van het Kenniscentrum Erfelijkheid van het VUmc.

Van de voorzitters

De eerste vergadering van dit jaar heeft in februari plaats gevonden in het ziekenhuis in Hilversum. Tijdens deze bijeenkomst is de gelegenheid geboden aan een viertal in het ziekenhuis Hilversum werkzame medisch-specialisten, om te vertellen hoe zij in de praktijk omgaan met preventieve diagnostiek en behandeling van complexe gezondheidsrisico's met een genetische oorzaak. De specialisten onderschrijven het belang van deze preventieve vorm van zorg, maar ervaren dat integratie ervan in de klinische praktijk nog verder ontwikkeld moet worden. Ze denken aan de mogelijkheid om de deskundigheid van klinisch genetische centra naar de ziekenhuizen te halen. Hierdoor kan een patiënt dicht bij huis onderzocht worden en kan klinisch genetische deskundigheid ingezet worden bij gesprekken met patiënten in het ziekenhuis. Ook wordt geopperd om clusters van gezondheidsrisico's en aandoeningen met een genetische oorzaak onder te brengen bij een bepaalde arts die daardoor

meer feeling met de problematiek kan opbouwen. Verder wordt duidelijk dat veel artsen toch vaak nog over onvoldoende kennis beschikken. De ontwikkeling van een subspecialisme kan daarom uitkomst bieden. Mogelijk is het ook interessant wanneer moleculaire diagnostiek in het ziekenhuis zelf uitgevoerd wordt.

Naar aanleiding van deze voorstellen wordt de mogelijkheid van 'genetic nurses' bediscussieerd. Juist deze verpleegkundigen zouden veel van de gesprekken kunnen overnemen die noodzakelijk en gewenst zijn bij contacten tussen art en patiënt. Wellicht bieden ook perifere praktijken van klinisch genetische centra uitkomst voor patiënten om dicht bij huis te kunnen blijven.

De toegenomen mogelijkheden van elektronisch verkeer maakt in de toekomst uitwisseling mogelijk rond moleculaire diagnostiek naar perifere ziekenhuizen. Door het specialistische karakter ervan verdient het wellicht toch de voorkeur om het alleen in bepaalde centra te doen.

Discussies als deze tonen eens te meer aan hoe zeer de genetica al is doorgedrongen in de medische praktijk. Door mensen uit de praktijk de gelegenheid te bieden hun ervaringen met het Forum te delen, heeft het FBG de mogelijkheid deze ervaringen mee te nemen in haar signalering over integrale erfelijkheid zorg. Dit document is in een eindfase van voorbereiding.



Van het forum Biotechnologie en Genetica



Specialisten in het ziekenhuis Hilversum:
V.l.n.r. Mw S.A. Luykx-de Bakker, internist-oncoloog;
Mw H.Th. Henneveld, kinderarts;
Dhr F. Fernhout, arts klinische chemie
Dhr. P.A.D. Bouma, neuroloog (niet zichtbaar)

Afscheid heer Bolhuis van het FBG

De heer dr. P.A. Bolhuis heeft afscheid genomen als lid van het FBG namens de Gezondheidsraad wegens vervroegde pensionering. Gelukkig kan het FBG van zijn expertise gebruik blijven maken, aangezien de heer Bolhuis bereid is gevonden een aantal werkzaamheden voor het Forum te gaan uitvoeren.

FBG-Algemeen secretaris mevrouw Yolanda Cliné – de Waal en Senior-beleidsmedewerker VWS Joop van den Wijngaard



Politiek Nieuws



Nieuw instituut voor farmaceutisch onderzoek

Het kabinet heeft ingestemd met oprichting van het Topinstituut Pharma. In dit nieuwe Top Instituut Pharma werken industrie, ziekenhuizen en universiteiten samen. Door hun kennis te bundelen kunnen volgens het kabinet betere resultaten worden bereikt bij de ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen tegen ziektes met een hoge maatschappelijke relevantie. Het nieuwe instituut kan ook buitenlandse bedrijven stimuleren vaker hooggekwalificeerd onderzoek te laten uitvoeren bij Nederlandse universiteiten, aldus het persbericht van de ministerraad. Minister Hoogervorst heeft in augustus 2005 het voorstel voor de oprichting van zo'n instituut gedaan. Het kabinet stelt nu € 130 miljoen beschikbaar voor een periode van vier jaar. Industrie, universiteiten en universitaire ziekenhuizen zullen samen eenzelfde bedrag investeren.

Evaluatie Embryowet aangeboden aan staatssecretaris Ross

De Embryowet, die op 1 september 2002 in werking is getreden, werkt goed. De doelstelling om grenzen te stellen aan handelingen met geslachtscellen en embryo's wordt bereikt. De systematiek van de wet voldoet in grote lijnen. Wel blijkt dat de wet onvoldoende is toegesneden op wetenschappelijke ontwikkelingen en belemmeringen oproept voor de voortgang van onderzoek op het gebied van belangrijke gezondheidsproblemen. Het tijdelijke verbod op het tot stand brengen van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek moet worden opgeheven.

Dit staat in de Evaluatie Embryowet die is aangeboden aan staatssecretaris Clémence Ross-van Dorp van het ministerie van VWS. De evaluatie is in opdracht van het ministerie uitgevoerd door een team van onafhankelijke onderzoekers.

De Embryowet geeft regels voor handelingen met embryo's en geslachtscellen. Met de wet is beoogd een goed evenwicht te vinden tussen respect voor de menselijke waardigheid en de belangen van gezondheidsbevordering van zieken en hulp aan onvruchtbare mensen bij het krijgen van kinderen. De wet wordt periodiek geëvalueerd. Het vandaag verschenen rapport is de eerste evaluatie in die reeks.

Uit het rapport blijkt dat de wetenschappelijk onderzoekers zich goed aan de wet houden en dat ook de praktijk in de Nederlandse centra voor in vitro fertilisatie (IVF) redelijk goed spoort met de doelstellingen van de wet. Toch zijn er wel degelijk knelpunten. Zo heerst onduidelijkheid over de precieze betekenis van wettelijke termen als 'embryo' en 'geslachtscel'. Hierdoor kunnen sommige (toekomstige) vormen van wetenschappelijk onderzoek buiten de wet te vallen. Anderzijds is de wet soms te belemmerend voor het verwerven van meer inzicht in bepaalde ernstige ziekten en

de eventuele therapeutische mogelijkheden daarvoor.

De onderzoekers schrijven verder dat de Embryowet te weinig bestendigheid heeft bij sommige snelle wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. De toetsingsprocedure voor medische ingrepen ter verkrijging van donorgeslachtscellen is volgens de onderzoekers vatbaar voor vereenvoudiging. De toelaatbaarheid van wetenschappelijk onderzoek met foetussen verdient verruiming. Vooral in de IVF-praktijk klemt de vraag in hoeverre de wet ruimte biedt voor het gebruik van geslachtscellen of (rest)embryo's voor kwaliteitsbewaking en onderwijs. Het is ook onduidelijk welke ruimte de wet laat voor grensoverschrijdende uitwisseling van onderzoeksmateriaal, een activiteit die wenselijk is voor internationale samenwerking op wetenschappelijk en technologisch gebied.

De Embryowet verbiedt nu om een embryo tot stand te brengen voor elk ander doel dan het bewerkstelligen van een zwangerschap. Dit betekent dat het verboden is embryo's tot stand te brengen speciaal voor wetenschappelijk onderzoek. Het verbod is tijdelijk. De wet bepaalt dat uiterlijk op 1 september 2007 bij Koninklijk Besluit het tijdstip moet worden bepaald waarop dit verbod vervalt. Het opnemen van deze opheffingsbepaling in de wet berustte destijds op verwachte vorderingen in belangrijk medisch wetenschappelijk onderzoek. Zulke vorderingen zijn inderdaad gemaakt. Ook verschuiven in Europa de opvattingen over wetenschappelijk onderzoek met embryo's en is de wetgeving in diverse omringende landen verruimd. Het verbod om embryo's tot stand te brengen blokkeert volgens de onderzoekers veelbelovend wetenschappelijk onderzoek. De Embryowet is al toegesneden op de situatie ná de opheffing van het verbod. De opstellers van het evaluatierapport bevelen daarom aan om zonder verder uitstel tot die opheffing over te gaan. In haar dankwoord zei staatssecretaris Ross-van Dorp dat het kabinet in het najaar van 2006 een kabinetsstandpunt zal formuleren.

Internationale agenda medische biotechnologie

Met de internationale agenda medische biotechnologie maakt het ministerie van VWS kenbaar welke internationale doelen zij zich stelt op het gebied van de medische biotechnologie voor de komende periode. De blik van deze agenda is niet enkel gericht op de Europese activiteiten maar ook op die van buiten Europa. De ontwikkelingen op het gebied van de medische biotechnologie beperken zich immers niet enkel tot de Europese grenzen. Dit is bijvoorbeeld merkbaar bij internationale instellingen zoals de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), de Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling (OESO), de Europese Unie en de Raad van Europa. De discussies binnen de WHO en OESO hebben als zodanig formeel geen invloed op de Nederlandse wet- en regelgeving. Wel kunnen de resultaten van deze discussies bijdragen aan de beleidsvorming elders (nationaal of internationaal). Dit ligt anders bij instellingen zoals de Europese Unie en de Raad van Europa, beiden hebben op specifieke gebieden directe invloed op de Nederlandse wet- en regelgeving. Zo kan de Europese Unie kwaliteitseisen aan haar lidstaten opleggen en de Raad van Europa een normstelling op de menselijke waardigheid. Gestart is met een inventarisatie van onderwerpen die binnen de

bovengenoemde internationale instellingen spelen op het terrein van de medische biotechnologie, aangevuld met inbreng van het Forum Biotechnologie en Genetica. Deze lijst met onderwerpen is vervolgens aan het Forum en de ministeries van EZ en van OC&W voorgelegd met de vraag welke onderwerpen aandacht van VWS behoeven. Bij deze prioritering diende als uitgangspunt de strategische doelstellingen zoals die zijn verwoord in de VWS Agenda Medische Biotechnologie.

Een aantal onderwerpen is niet in deze agenda opgenomen omdat de behandeling ervan een veel algemener aanpak vereist dan specifiek in het kader van de medische biotechnologie. Zo werd bijvoorbeeld het versnellen van het traject van geneesmiddelenontwikkeling genoemd. Aangezien dit soort initiatieven – hoe belangrijk op zichzelf ook – niet in eerste instantie of niet alleen maar over de medische biotechnologie als zodanig gaan, gaat deze agenda hier niet verder op in.

De uiteindelijk geprioriteerde onderwerpen zijn onderverdeeld in biobanken, genetisch testen, zeldzame aandoeningen en weefselmanipulatie. Per thema wordt in de agenda aangegeven wat het inhoudt, wat het betekent voor de patiënt, wat de kansen en bedreigingen zijn voor het nationale beleid, wat Nederland wil bereiken en welke acties hiervoor op internationaal gebied noodzakelijk zijn.

Standpunt genetisch onderzoek embryo's

Genetisch onderzoek van embryo's in vitro om in de familie bekende ziektes uit te sluiten, mag alleen als er zeer dringende medische redenen zijn. Dit schrijft staatssecretaris Ross in reactie op een advies van de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad bracht in januari 2006 een advies uit over preïmplantatie genetische diagnostiek en preïmplantatie genetische screening. Bij preïmplantatie genetische diagnostiek (PGD) worden embryo's in vitro onderzocht om een ernstige ziekte uit te sluiten. Voor deze techniek is dus altijd IVF nodig. Ook kan PGD dienen om vast te stellen of het toekomstige kind geschikt is als stamcel donor voor een oudere zieke broer of zus. Volgens staatssecretaris Ross moet het uitgangspunt zijn dat dergelijk onderzoek ten goede komt aan het toekomstige kind. "Ik wil daarom PGD beperken tot die situaties waarbij er een individueel verhoogd risico is op een ernstige aandoening bij het kind", schrijft ze. Zij wil de huidige regelgeving ongewijzigd laten, omdat 'er in een aantal concrete gevallen nog heel veel onzekerheden bestaan' of 'dat er andere nadelen aan PGD kleven'. De andere techniek voor genetisch onderzoek waarover de Gezondheidsraad zich heeft uitgesproken, preïmplantatie genetische screening (PGS), wordt in Nederland niet uitgevoerd. Wel vindt er wetenschappelijk onderzoek plaats. Ross neemt het advies van de Gezondheidsraad over om nog niet over te gaan tot reguliere toepassing van deze techniek. De betrouwbaarheid, effectiviteit en veiligheid zijn nog onvoldoende aangetoond.

Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal

In de Nota naar aanleiding van het Verslag stelt minister Hoogervorst dat de bedoeling van de wet is de uniformiteit van de

kwaliteit en veiligheid van weefsels en cellen beter te waarborgen. Weefsels en cellen zullen na de invoering van de Europese richtlijn moeten voldoen aan een zekere basiskwaliteit voor toepassing op de mens.

Dat er meer instellingen dan voorheen onder het erkenningregime vallen is niet relevant voor de kwaliteit en veiligheid van het materiaal, alle instellingen dienen aan de eisen te voldoen.

Ten aanzien van het begrip 'verkrijgen' van lichaamsmateriaal is er in de richtlijn voor gekozen de lidstaten de vrijheid te bieden aan te sluiten bij de reeds bestaande nationale wetgeving. Weefselinstellingen dienen het materiaal dat zij ontvangen te beoordelen op geschiktheid voor toepassing op de mens, en zij dienen daartoe criteria te formuleren waaraan de verkrijgende instellingen zich dienen te houden. Het is ondoenlijk om het verkrijgen van lichaamsmateriaal onder de erkenningsverplichting te brengen. Dit wordt door tal van specialisten in allerlei verschillende instellingen verricht.

De verkrijging van weefsels en cellen is in de meeste gevallen een onderdeel van de geneeskundige behandeling. Zo kunnen van een donor bijvoorbeeld heupkoppen beschikbaar komen bij het aanbrengen van een kunstgewricht. Als verkrijging van weefsels en cellen onder de erkenningsverplichting zou vallen, zouden tal van ziekenhuis(afdelingen) een erkenning dienen aan te vragen.

De administratieve lasten zouden daardoor stijgen, wat de minister juist wil voorkomen.

Perinatale sterfte

Op 17 januari jl. heeft een Algemeen Overleg over perinatale sterfte plaatsgevonden. Daarbij zijn verscheidene onderwerpen aan bod geweest, zoals de recente cijfers over perinatale sterfte van het CBS; neef nicht huwelijken en de relatie met perinatale sterfte, relatie tussen perinatale zorg aan mensen van allochtone afkomst en perinatale sterfte en als laatste de Perinatal Audit.

Uit de cijfers van het CBS blijkt dat de perinatale sterfte in Nederland in 2004 ten opzichte van 2000 gedaald is. De oorzaken van de daling zijn nog niet bekend.

Het RIVM gaat op korte termijn met het CBS in overleg over de oorzaken van de daling van de perinatale sterfte.

Het onderwerp neef nicht huwelijken is uitvoerig besproken tijdens het Algemeen Overleg. De staatssecretaris heeft het RIVM gevraagd literatuuronderzoek te doen naar de relatie tussen neef nicht huwelijken en perinatale sterfte.

Er wordt nu al door het erfocentrum voorlichting gegeven over de risico's van bloedverwantschap (consanguiniteit). Overigens wordt de voorlichting over de risico's van neef nicht huwelijken ook meegenomen in het advies van de Gezondheidsraad over preconceptionele voorlichting dat de staatssecretaris voor de zomer hoopt te ontvangen.

De relatie tussen de perinatale zorg aan mensen van allochtone afkomst en perinatale sterfte is eveneens uitvoerig aan bod geweest.

De staatssecretaris heeft toegezegd dat de resultaten uit de verschillende onderzoeken op dit gebied gebundeld moeten worden. Het RIVM gaat in kaart brengen naar welke onderwerpen in relatie tot allochtonen en perinatale sterfte er momenteel onderzoek wordt gedaan en wanneer resultaten te verwachten zijn. Het RIVM zal een overzicht maken van deze onderzoeken

en zal de resultaten uit de onderzoeken bundelen.

Tot slot meldt de staatssecretaris dat er veel beroepsgroepen en organisaties in Nederland betrokken zijn bij perinatale zorg en perinatale registratie.

De perinatale zorg is onderdeel van de verloskundige zorg en behoort tot de verantwoordelijkheid van de betrokken beroepsgroepen. De staatssecretaris streeft er naar dat er goede, eenduidige en zo volledig mogelijke gegevens over perinatale gezondheid, preventie en zorg beschikbaar zijn. Daarvoor is een goede perinatale registratie noodzakelijk. Met deze gegevens kan zij vervolgens beleid maken op de beïnvloedbare oorzaken van perinatale sterfte.

De rol van landelijke instantie of organisatie, die vanuit een breed gedragen mandaat informatie op het specifieke gebied van de reproductieve gezondheid bewaakt, integreert en communiceert, heeft de staatssecretaris in 2004 expliciet bij het RIVM neergelegd. Daarom vraagt zij ook nu het RIVM om met de betrokken partijen in het veld een minimale perinatale basisdataset te ontwikkelen. Er wordt geïnventariseerd wat er nu door verschillende partijen geregistreerd wordt.

Ook wordt er bepaald wat we in Nederland willen en moeten weten over perinatale gezondheid. Vervolgens wordt gekeken welke kennis er momenteel nog ontbreekt.

NATIONAAL NIEUWS



Advies Gezondheidsraad over embryoselectie bij erfelijke aandoeningen

Als in hun familie een ernstige erfelijke aandoening voorkomt, zoals de ziekte van Huntington, dan kunnen mensen met een kinderwens er al langere tijd voor kiezen vroeg in een zwangerschap de foetus te laten onderzoeken. Een recentere optie is: in vitro fertilisatie (IVF) met genetisch onderzoek voorafgaand aan de implantatie. Embryo's met een erfelijke afwijking worden dan niet in de baarmoeder geplaatst. Een voordeel is dat de eventuele keuze voor een abortus zo wordt vermeden. Nadeel is dat IVF belastend is en niet altijd tot zwangerschap leidt. Aanstaande ouders bepalen zelf welke aanpak hun voorkeur heeft. Onderzoek van embryo's kan ook andere erfelijke eigenschappen aan het licht brengen. Selectie daarop is echter niet of alleen onder strikte voorwaarden aanvaardbaar. Dit schrijft de Gezondheidsraad in een advies dat vandaag wordt aangeboden aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Genetische afwijkingen die tot ernstige ziekte leiden zijn een aanvaardbare grond voor embryoselectie. Met de huidige diagnostiek is echter veel meer mogelijk. De vraag is dan: onder welke omstandigheden is selectie op grond van andere eigenschappen aanvaardbaar? De Gezondheidsraad geeft per mogelijkheid een oordeel.

Een eerste mogelijkheid is om embryo's te selecteren op



Dr. M. van der Graaff (secretaris FBG)

genetische afwijkingen mogelijk. Er zou dan sprake zijn van screening. Een voordeel kan zijn dat selectie op afwijkingen de kans op een zwangerschap wellicht vergroot. Over de effectiviteit, veiligheid en andere aspecten bestaat echter nog onvoldoende duidelijkheid. De raad adviseert daarom screening van embryo's bij IVF vooralsnog alleen uit te voeren in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

CTG-ZAio stelt opnieuw beleidsregel dure geneesmiddelen in ziekenhuizen vast.

Het bestuur van CTG ZAio heeft op 16 januari jl. opnieuw een gewijzigde beleidsregel dure geneesmiddelen vastgesteld. De eerder op 12 december jl. vastgestelde beleidsregel heeft het bestuur ingetrokken. Inzet voor de aanpassingen waren een ophoging van de budgetcompensatie en versoepelde toelating van dure geneesmiddelen tot de lijst dure geneesmiddelen conform het verzoek van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

Reactie van de NVOG op het artikel in het AD van 27-01-2006

7 januari 2006, Bestuur NVOG

De NVOG stelt zich op het standpunt dat vrouwen goed geïnformeerd moeten worden en dat zonder toestemming geen onderzoeken of ingrepen verricht mogen worden. Dit is vastgelegd in de

Forum & Biotechnologie & Genetica

dragerschap. Dragerschap betekent dat iemand de ziekte niet of in een minder ernstige vorm zal krijgen, maar de afwijking wel doorgeeft aan eventueel nageslacht. De raad acht selectie aanvaardbaar als het dragerschap op zich aanzienlijke lasten met zich meebrengt.

Ten tweede kunnen embryo's geselecteerd worden op hun geschiktheid om na de geboorte via cellen uit het navelstrengbloed een broer of zus met een levensbedreigende ziekte te helpen. Selectie hierop is volgens de raad alleen verantwoord als het kind zelf welkom is. Zorgvuldige counseling is een voorwaarde.

Ten derde maakt genetische diagnostiek voorafgaand aan implantatie selectie mogelijk op eigenschappen die geen verband hebben met gezondheid, zoals spierkracht of geslacht. De raad is geen voorstander van selectie op niet-medische gronden.

Vooralsnog is diagnostiek en selectie van embryo's in Nederland alleen toegestaan in het Academisch Ziekenhuis Maastricht. De raad adviseert om de mogelijkheid voor een tweede centrum open te houden.

In-vitro-fertilisatie wordt veel vaker toegepast vanwege vruchtbaarheidsproblemen dan om embryo's te selecteren op een specifieke ziekte. Maar ook in die context is onderzoek naar

Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). Deze regels gelden ook voor alle andere medische disciplines, zoals chirurgen en urologen.

Het gebruik van het woord "oefenpop" getuigt van een respectloze benadering, waarvan de NVOG zich met nadruk distantieert. In



Dr. M. van der Graaff (secretaris FBG)

de huidige medische opleidingen hebben studenten al voordat zij co-assistent worden geleerd het inwendig onderzoek uit te voeren. Dit leren zij in het algemeen eerst op een fantoom (medisch model), en daarna op speciaal opgeleide en getrainde docenten gynaecologisch onderzoek.

De NVOG heeft er in een nieuwsbrief bij haar leden nogmaals op aangedrongen de WGBO te volgen, en zorg te dragen voor adequate voorlichting aan patiënten.

De NVOG neemt zich voor ook het informatiemateriaal, in samenwerking met de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU), nog eens specifiek op dit onderwerp te beoordelen en waar nodig aan te passen.

Ook zal de NVOG de medische faculteitsverenigingen (organisatie van studenten geneeskunde) vragen om melding te maken van situaties waarin de co-assistenten zich niet veilig genoeg zouden voelen, zodat in die situaties het onderwijs verbeterd kan worden.

KNMG vraagt opnieuw aandacht voor Voorstel WMG

De KNMG stuurde de Vaste Kamercommissie voor VWS een brief met actiepunten in het kader van de verdere parlementaire behandeling van het voorstel van Wet marktordening in de zorg (WMG). Zo dringt de KNMG aan op explicitering van de taakopdracht van de NZa op het punt van toezicht op de relatie tussen prijs/kosten en kwaliteit van zorgverlening. Ook verzoekt de KNMG expliciet in de WMG op te nemen dat de Zorgautoriteit ook toezicht houdt op de verwerking van persoonsgegevens door zorgverzekeraars.

Daarnaast verzoekt de KNMG om een nadere uiteenzetting van een algemeen kader voor de (door de minister van VWS te sanctioneren) beslissingen van de NZa om specifieke instrumenten in te zetten op en/of specifieke maatregelen te nemen ten aanzien van deelmarkten met specifieke kenmerken. Op welke wijze worden daarin door de NZa te bewaken 'publieke belangen' (toegankelijkheid, kwaliteit en betaalbaarheid) verdisconteerd? Weer een ander actiepunt heeft te maken met de onderhandelingspositie van vrije beroepsoefenaren. De KNMG dringt aan op verdere verheldering door de minister van VWS van, vanuit mededingingsrechtelijke perspectief bezien, toelaatbare mogelijkheden tot versterking van de onderhandelingspositie van vrije beroepsoefenaren, zodat beoordeeld kan worden of dit reële mogelijkheden zijn om de onderhandelingspositie van de zorgaanbieder tegenover zorgverzekeraars in evenwicht te brengen.

Het is voldoende duidelijk hoe het criterium 'behandelbaarheid' in de context van wetgeving op het gebied van bevolkingsonderzoek en medische keuringen moet worden uitgelegd. Wel is de vraag of de bescherming van burgers die daarmee wordt beoogd niet te veel van dat ene criterium afhankelijk is gemaakt. Dat schrijft de Gezondheidsraad in een advies dat vandaag wordt aangeboden aan de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wie meedoet aan bevolkingsonderzoek of een medische keuring ondergaat, kan een gezondheidsprobleem op het spoor komen. Is er echter (nog) geen behandeling, dan is de kennis daarover vooral belastend. Ook kan die kennis maatschappelijke gevolgen hebben, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een verzekering.

Om mensen te beschermen gelden dan ook speciale voorwaarden voor bevolkingsonderzoek naar onbehandelbare aandoenin-

gen. Die zijn vastgelegd in de Wet op het bevolkingsonderzoek (WBO). En in de Wet op de medische keuringen (WMK) staat dat verzekeraars mensen niet op onbehandelbare aandoeningen mogen laten testen. Ook mogen ze niet zomaar vragen naar het vóórkomen van zulke ziekten in de familie.

Of een aandoening wel of niet behandelbaar is, is dus een belangrijk criterium bij de bescherming die de wetgever heeft willen bieden aan mensen die meedoen aan bevolkingsonderzoek of een medische keuring ondergaan. Juist daarom wilde de staatssecretaris van VWS weten of voldoende duidelijk is hoe dat criterium moet worden uitgelegd. Anders zou de bescherming toch nog tekort kunnen schieten.

Is het misschien nodig het criterium van 'behandelbaarheid' in de WBO en de WMK preciezer te omschrijven? Volgens de Gezondheidsraad is dat niet het geval. De inhoud van het criterium is het probleem niet. Wel kan de centrale rol die het criterium in beide wetten heeft gekregen in de praktijk tot problemen leiden. Voor de WMK kan dat wellicht opgelost worden door verdere zelfregulering: afspraken tussen verzekeraars en vertegenwoordigers van verzekerden. Als dat niet lukt kan men ook de wet zelf veranderen, zodanig dat de bescherming niet meer uitsluitend van dat ene criterium afhangt. Deze punten zullen vast aan de orde komen in de nieuwe evaluatie van de WMK. Voor de WBO is in de evaluatie van een paar jaar geleden een voorstel gedaan voor een andere opzet, waarbij behandelbaarheid als wettelijk criterium komt te vervallen.

Vanuit de klinische chemie komen voortdurend innovatieve projecten tot stand die een grote invloed hebben op m.n. de directe patiëntenzorg. Om deze projecten in de schijnwerper te krijgen en zo het vakgebied bekendheid te geven bij een breder publiek is met ingang van dit jaar Publieksprijs Klinische Chemie ingesteld

Deze prijs wordt toegekend aan een origineel en van origine klinisch chemisch project dat in de afgelopen drie jaar aantoonbaar, met meetbare resultaten, in positieve zin een grote impact heeft gehad voor patiënten en/of hun omgeving. Denk daarbij aan: een minder invasieve afnametechniek, een grotere snelheid van bepalen, een snellere of meer nauwkeurige methode voor opsporing of monitoring, nieuwe screening, klantvriendelijkheid van het lab (bereikbaarheid, wachttijden), uitstraling naar andere laboratoria.

De prijs, bestaande uit een oorkonde en een kunstwerk, zal voor het eerst worden uitgereikt op 12 april a.s. tijdens het Voorjaarscongres te Lunteren. Uiteraard zal de uitreiking gepaard gaan met de nodige publiciteit. Individuele klinisch chemici (i.o)/artsen klinische chemie, afdelingen klinische chemie van ziekenhuizen en huisartsenlabs kunnen tot 15 maart hun projecten inzenden. De inzending dient te bestaan uit een korte projectomschrijving (max. 1A4), aangevuld met bewijsmateriaal aangaande de resultaten (knipsels, rapportages, referenties door derden).

De jury bestaat uit: mw. Louisa Bosker, manager NIGZ, Instituut voor Gezondheidsbevordering, dr. Sander Flikweert, huisarts, NHG, dr. Dirk Bakkeren, webeditor NVKC, ondergetekende, beleidsmedewerker NVKC, en staat onder voorzitterschap van dr. Jeroen van Suijlen, voorzitter Commissie PR en Communicatie.

Promotie: Genen achter immuunreacties tegen hoofd- en halskanker

Bron: Universiteit Utrecht

Voor patiënten is de diagnose kanker in het hoofd-halsgebied een ingrijpende gebeurtenis met verstrekkende gevolgen. Standaardtherapieën zoals chemotherapie, radiotherapie en chirurgie zijn de laatste decennia sterk verbeterd, maar de overlevingskansen zijn over het algemeen nog steeds niet hoog. Inzicht in de mechanismen achter de immuunreactie tegen tumoren kan bijdragen aan de ontwikkeling van additionele therapieën, zoals immunotherapie. Uit eerder onderzoek blijkt dat afwijkende HLA-expressie veelvuldig voorkomt in hoofd-halstumoren. Judith Reinders onderzocht welke bij immuunreacties betrokken genen op chromosoom 6 samenhangen met hoofd-halskanker. Ze bestudeerde de ontregeling van de afwijkende HLA-expressie en de immuunreactie met DNA-, RNA- en eiwittechnieken. Naast verbanden met de klassieke HLA-genen vond ze in bijna alle tumoren MICA RNA en eiwitexpressie. En ze vond in tumorweefsel een significant lagere RNA-expressie van een aantal regulerende genen dan in gezond weefsel. Volgens welk mechanisme deze factoren de HLA-expressie en het immuunsysteem beïnvloeden, moet verder worden onderzocht.

Gedragcode regelt gebruik persoonsgegevens voor wetenschappelijk onderzoek

De gedragscode Gebruik persoonsgegevens wetenschappelijk onderzoek, die door de Vereniging van Universiteiten (VSNU) en de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) is opgesteld, is van kracht geworden. Alle onderzoekers bij de universiteiten vallen automatisch onder de gedragscode. De code biedt onderzoekers die werken met privacygevoelige gegevens praktische aanwijzingen over hoe ze daar verantwoord mee om moeten gaan. Volgens de code mogen niet meer gegevens worden verzameld dan voor het onderzoek noodzakelijk is en moeten de gegevens zoveel mogelijk worden geanonimiseerd.

De gedragscode vertaalt de Wet Bescherming Persoonsgegevens naar de (beroeps)praktijk. Onderzoekers uit allerlei disciplines, bijvoorbeeld sociaal-geografen, economen en epidemiologen werken met bestanden die gegevens over burgers bevatten. De soorten bestanden waar ze mee werken, zijn heel divers: soms gaat het om eenmalige surveys, soms gaat het om langer lopend onderzoek met panels, of om informatie uit registratiesystemen met belasting- en gezondheidsgegevens. De gedragscode geeft als belangrijke richtlijnen dat onderzoekers persoonsgegevens uitsluitend gebruiken voor onderzoek, dat wil zeggen ten behoeve van een wetenschappelijke publicatie, en dat individuen in die publicatie nooit herkenbaar mogen zijn.

Voor onderzoekers moet de gedragscode normverhogend gaan werken. Als alle leden van een onderzoeksgroep een dergelijke gedragscode onderschrijven, kan een beoordelende instantie dit als een positieve factor in haar beoordeling van die onderzoeksgroep laten meewegen. Ook legitimeert de code het gebruik van persoonsgegevens voor onderzoek en kan daarmee voorkómen dat bepaalde data niet voor onderzoek beschikbaar worden gesteld. Als laatste biedt de code een toetsingskader en kan daardoor bij twijfel verantwoorden hoe met persoonsgegevens wordt omgegaan. De universiteiten zullen de code breed verspreiden.

De gedragscode is gebaseerd op een advies van de Sociaal-Wetenschappelijke Raad van de KNAW uit 2003. De code is vervolgens door de VSNU voorgelegd aan het College Bescherming Persoonsgegevens, dat hem onlangs goedkeurde. Na publicatie

in de Staatscourant is deze nu definitief. Nu de gedragscode een feit is geworden, willen de universiteiten hem zo snel mogelijk in de praktijk verankeren. De gedragscode geldt voor alle werknemers van de universiteiten en zal ook bij de KNAW-instituten worden ingevoerd. Tijdelijke werknemers zullen de verklaring moeten ondertekenen. De code treedt met onmiddellijke ingang in werking.

VNO-NCW blij met nieuwe kennisbonnen

Nog voor de zomer krijgt het bedrijfsleven de beschikking over zesduizend extra innovatievouchers. Minister Brinkhorst van Economische Zaken heeft dat vandaag in de Tweede Kamer toegezegd. VNO-NCW reageert verheugd.

Innovatievouchers zijn bonnen waarmee mkb-bedrijven kennis kunnen inkopen bij een kennisinstelling. Brinkhorst kondigde twee varianten aan, elk in een oplage van drieduizend stuks. De speciale snuffelvouchers hebben een waarde van 2.500 euro en stellen ondernemers in staat de eerste stappen naar een kennisinstelling te zetten. Voor uitgebreidere vragen kunnen bedrijven een beroep doen op de bekende vouchers van 7.500 euro, waarvan ze eenderde zelf moeten betalen.

VNO-NCW heeft zich de afgelopen maanden samen met MKB-Nederland hard gemaakt voor deze uitbreiding. Oorspronkelijk zouden er dit jaar drieduizend vouchers op de markt komen. Tot nu toe was de vraag vanuit het bedrijfsleven steeds aanzienlijk groter dan het aanbod. De werkgeversorganisaties hopen dat massale lotingen om vouchers door de nieuwe toezegging van de baan zijn.

Centrum Infectieziektebestrijding geopend

Minister Hoogervorst heeft 21 maart jl officieel het Centrum Infectieziektebestrijding geopend. De opening vond plaats op de Transmissiedag, een bijeenkomst van specialisten die direct bij de preventie en bestrijding van infectieziekten betrokken zijn. Het Centrum Infectieziektebestrijding zal verschillende bestaande landelijke taken bundelen en versterken.



V.l.n.r. M.H. Breuning; J.G. Hanstede (leden) en P. Ver Loren van Themaat (waarnemer)

Ramsay Memorial Fellowship 2006-2007

Voor een jonge wetenschappelijk onderzoeker met hoofdrichting chemie, biochemie of moleculaire biologie bestaat de gelegenheid vanaf oktober 2006 uitgezonden te worden naar het Verenigd Koninkrijk voor één jaar, om daar geavanceerd chemisch onderzoek te verrichten dat eventueel kan worden benut voor de voltooiing van een dissertatie. Bij de keuze van een laboratorium wordt rekening gehouden met de voorkeur van de kandidaat.

Aan het Fellowship is een toelage verbonden van 30.000 euro. Kandidaten, voor te dragen door de KNAW, dienen niet langer dan vier jaar geleden aan een Nederlandse universiteit te zijn gepromoveerd.



L. Ottes (RVZ) en D. Dees (voorzitter)

INTERNATIONAAL NIEUWS



Eicel uit huid ongeboren big (Trouw)

Canadese onderzoekers zijn erin geslaagd uit stamcellen van een foetale varkenshuid huidcellen te maken. Stamcellen in de huid van foetale biggen worden op termijn huidcel, maar als deze huidcellen in spe lang genoeg op de juiste voedingsbodem waren gezet, ontwikkelden ze zich in de richting van een geslachtscel. Men is er niet in geslaagd de 'huidcellen' te bevruchten. De resultaten van het onderzoek worden gepubliceerd in Nature Cell Biology van april 2006

AGENDA



Vrouwen in de wetenschap

Voordracht van biologe Susan Lindquist over 'Vrouwen in de wetenschap'

Op dinsdag 9 mei 2006 organiseert de Nederlandse Vereniging voor Biochemie en Moleculaire Biologie (NVBMB) in samenwerking met de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) een voordracht over 'Vrouwen in de wetenschap'. Gastspreker is Susan L. Lindquist, hoogleraar biologie aan het Whitehead Instituut voor Biomedisch Onderzoek in Cambridge, Massachusetts, Verenigde Staten.

Susan Lindquist behoort tot de top vijftig van vrouwelijke wetenschappers wereldwijd. Zij heeft een belangrijke inbreng geleverd op het gebied van vrouwen in de wetenschap. In haar voordracht 'Women in Science: Why is it so hard?' gaat ze in op haar eigen ervaringen als vrouw binnen de academische wereld.

Susan Lindquist houdt haar voordracht bij het Hubrecht Laboratorium KNAW, Uppsalalaan 8 te Utrecht. (Routebeschrijving)

De ontvangst is vanaf 10.00 uur; de voordracht start om 10.30 uur.

Bio Career Event 2006
donderdag 18 mei 2006
Jaarbeurs Utrecht
E info@biocareerevent.nl
W www.biocareerevent.nl
T 035- 623 0781
F 084-739 1769



Susan Lindquist

