

Nieuwsbrief 105 - 6 augustus 2012



1. [De Olympische Spelen, hoe ver ga jij om te winnen?](#)
2. [Intensieve cursus 'Ethiek en voortplantingstechnologie'](#)
3. [Europa geeft toestemming voor gentherapie](#)
4. [Maximumleeftijd voor terugbetaling IVF en IUI verlaagd](#)
5. [Symposium over orgaandonatie na euthanasie](#)
6. [Boeken en media](#)
7. [Activiteiten](#)

1. De Olympische Spelen, hoe ver ga jij om te winnen?



De Olympische Spelen zijn in volle gang. Meer dan 10.000 atleten uit meer dan 200 landen nemen het tegen elkaar op in diverse sporttakken. Entertainment, spanning en topprestaties verzekerd, maar hopelijk ook het toppunt van sportiviteit. Het ideale moment om ons filmpje ['Hoever ga jij om te winnen?'](#) nog eens onder de aandacht te brengen. Op welke manier willen we

aan sport doen en welke sport en sporters wensen we?

Wil je meer lezen over sport en ethiek? Lees dan ook de recente opiniestukken van filosoof Ignaas Devisch, voorzitter van De Maakbare Mens vzw:

['Boem, elleboogslag, daar ligt alles plat'](#) uit De Standaard van 22 maart 2012

['Makke sportbestuurders langs de zijlijn'](#) uit De Morgen van 4 mei 2012

2. Intensieve cursus 'Ethiek en voortplantingstechnologie'

Het Centrum voor Biomedische Ethiek en Recht van de KU Leuven organiseert een intensieve cursus 'ethiek en voortplantingstechnologie' van 14 tot 16 november. Deze cursus gaat in op enkele van de meest uitdagende ethische kwesties in de voortplantingsgeneeskunde, zowel op het niveau van de fundamentele concepten als van de toegepast-klinische vragen. Tijdens de cursus geven deskundigen presentaties en seminars over verschillende onderwerpen op het gebied van de reproductieve geneeskunde.

De cursus is interessant voor deelnemers met uiteenlopende professionele achtergronden, zoals geneeskunde, ethiek, theologie en gezondheidszorg.

Gedetailleerde informatie kunt u [hier](#) vinden.

3. Europa geeft toestemming voor gentherapie

Het Europese Medicijnen Agentschap (EMA) heeft over een gentherapeutisch middel positief geadviseerd. Gentherapie is een geneeskundige behandeling waarbij nieuw genetisch materiaal wordt ingebracht bij de patiënt, bijvoorbeeld ter behandeling van hemofilie of de ziekte van Parkinson. Met dit advies is de discussie over gentherapie in Europa beslecht.

De verwachtingen van de therapie zijn hoog gespannen, maar het verleden heeft ook al uitgewezen dat de therapieën gevaarlijke bijwerkingen veroorzaken. Aan de goedkeuring van het EMA is dan ook een jarenlang onderzoek voorafgegaan. In Rusland en China is gentherapie al langer toegelaten.

De beslissing van het EMA is volgens Thierry Vandendriessche, professor geneeskunde aan de VUB en de KULeuven, “een belangrijk precedent”. De weg voor gentherapie ligt nu open.

Het middel dat is goedgekeurd is Glybera, een middel tegen de zeldzame stofwisselingsziekte LPL-deficiëntie. Bij deze ziekte wordt vet niet afgebroken in het bloed en krijgt de patiënt alvleesklierontstekingen. Glybera brengt door middel van een virus een gen in de patiënt die er voor zorgt dat hij enzymen aanmaakt die het vet wel afbreken.

Bron: Sara Vandekerckhove, Gentherapie krijgt eerste positief advies, De Morgen, 24/07/2012.

4. Maximumleeftijd voor terugbetaling IVF en IUI verlaagd

De Nationale Commissie Artsen-Ziekenfondsen heeft beslist om de leeftijd tot wanneer IVF en IUI worden terugbetaald te verlagen. Tot vandaag konden vrouwen die een van deze behandelingen ondergingen rekenen op een terugbetaling tot 43-jarige leeftijd, dat wordt nu 41 jaar. Er wordt wel een uitzondering gemaakt voor vrouwen die beroep doen op een eiceldonor of die zelf op jongere leeftijd eicellen lieten invriezen voor later gebruik.

Het gaat om een besparingsmaatregel, maar er is ook een wetenschappelijke basis voor de beslissing. Meerdere wetenschappelijke studies wijzen uit dat bij vrouwen ouder dan 41 jaar de vruchtbaarheidsbehandelingen veel minder efficiënt zijn. In België heeft ivf een slaagpercentage van slechts 5% bij vrouwen tussen 40 en 43 jaar (College of Physicians for Assisted Reproduction Therapy, 2009). De kwaliteit van de eicellen speelt een belangrijke rol, vandaar de uitzondering voor vrouwen die beroep doen op een eiceldonor of eicellen lieten invriezen.

De maatregel zou ten laatste op 1 januari 2013 in werking treden. Samen met nog een aantal andere maatregelen zou dit een besparing van meer dan 18 miljoen euro moeten opleveren.

Bron: MediQuality, Belga.

5. Symposium over orgaandonatie na euthanasie

SYMPOSIUM EUTHANASIE EN ORGAANDONATIE

zaterdag 29/09/2012, van 9u tot 13u, Brussel

Het is mogelijk om je organen ter beschikking te stellen voor orgaandonatie na euthanasie. In België zijn artsen al een achttal keer ingegaan op een dergelijk verzoek. De mogelijkheid om euthanasie en orgaandonatie te combineren is echter nog weinig bekend. Het roept ook vele vragen op.

Daarom organiseert De Maakbare Mens vzw een symposium waarmee wij een antwoord willen bieden op de vele vragen die gesteld worden. In welke gevallen is euthanasie met orgaandonatie mogelijk? Hoe verloopt de procedure? Hoe zorgt men ervoor dat alles op een ethisch verantwoorde manier verloopt? Wat is de rol van de ethische comité's?

Aan de hand van een uiteenzetting over de verschillende casussen en een panelgesprek met deskundigen wordt een volledig beeld gegeven van wat de combinatie van euthanasie en orgaandonatie in de praktijk inhoudt en worden de belangrijkste ethische kwesties besproken.

Het symposium vindt plaats op zaterdag 29 september 2012 van 9 u. tot 13 u., in het auditorium Herman Teirlinck, KBC-gebouw, Havenlaan 2 in Brussel. De toegang is gratis. Inschrijven kun je via dit [inschrijvingsformulier](#). Iedereen is welkom.

Verschillende experts inzake orgaandonatie, euthanasie, huisartskunde, recht en ethiek zullen uitleg geven en met elkaar in dialoog treden. Enkele namen zijn prof. dr. Olivier Detry, prof. dr. Willem Distelmans, prof. dr. Patrick Evrard, dr. Lieve Thienpont, prof. dr. Dirk Van Raemdonck, prof. dr. Dirk Ysebaert. Binnenkort verschijnt het volledige programma.

Voor meer informatie kun je e-mailen naar info@demaakbaremens.org of bellen naar 03/ 205 73 10.

6. Boeken

In onze [recensierubriek](#) kunnen jullie volgende nieuwe recensies raadplegen:

- Gilberte Vandrise las voor ons “Baby Blue. Zinderend leven: van diepvrieseicel tot levende proefbuis” van fertiliteitsboegbeeld Paul Devroey
- Karin Janssen van Doorn schreef voor ons een bespreking van “Moeten kiezen. Dilemma’s rond de 20-wekenecho” van Cindy Cloïn en Hilmar Bijma.
- Luc Roelens recenseerde “Braintrust. What Neuroscience Tells Us about Morality” van de bekende neurofilosoof Patricia Churchland.

7. Activiteiten

Naast het symposium over orgaandonatie na euthanasie op 29 september hebben wij nog volgende activiteiten in het verschiet:

Infosessie over orgaandonatie

Maandag 17 september 2012, 20 u.

Eline Cautaerts geeft voor het Vrijzinnig Ontmoetingscentrum in Tienen een infosessie over orgaandonatie. U komt er te weten hoe de wetgeving in België en daarbuiten in elkaar zit, wat de problematiek is en wat u er aan kan doen.

Locatie: VOC Tienen, Donystraat 14, 3300 Tienen

Contact en inschrijving: tvk.vzw@scarlet.be

2de Transplantfitdag

Het provinciebestuur West-Vlaanderen lanceert voor de tweede maal haar sportdag voor getransplanteerden en hun familie. Ex-judoka Gella Vandecaveye schaart haar achter de campagne en sport die dag mee.

Beweeg en beleef samen met Gella een onvergetelijke wandel- of fietstocht. Ook kun je kennis maken met een aantal leuke sporten zoals badminton, onderhoudsgym, petanque, Fit-O-Meter, Nordic Walking, zwemmen en volksspelen. Wie de voorkeur geeft om een goede daad te stellen, kan zich inschrijven voor vrijwilligerswerk. Heb je specifieke vragen over voeding, bewegen of roken maak dan een afspraak via de provinciale website en je krijgt een persoonlijke consult van deskundigen. Voor de kinderen staan er tal van leuke activiteiten op het programma. Kortom mogelijkheden bij de vleet en voor elk wat wils ...

De uitnodiging vind je op jouw gemeentebestuur vanaf 1 juni. Informeer hiervoor bij de gemeentelijke contactpersoon. Of schrijf je in op de provinciale website www.west-vlaanderen.be/orgaandonatie of bel voor meer info: 050 40 35 69 (Hilde Meuleman-dienst Welzijn) Wees er snel bij want de eerste 50 deelnemers ontvangen een leuke verrassing. Vermeld met hoeveel volwassenen en kinderen je wenst te komen. Ken je iemand die een donororgaan ontving, nodig hem of haar uit!

Het provinciebestuur hoopt jou en je familie talrijk te mogen verwelkomen op 22 september in het provinciehuis Boeverbos in Sint-Andries (Brugge)! Deelname is gratis.

Infosessie over orgaandonatie

Vrijdag 5 oktober 2012, 19 u. 30

Een transplantatiecoördinator van het UZ Gent vertelt over orgaantransplantatie en -donatie. Hoe verloopt de procedure? Wat zegt de Belgische Wetgeving over orgaandonatie? Hoe komt het dat er een tekort is aan orgaandonoren? Deze en meer vragen worden beantwoord. Dirk Werbrouck van de Vriendenkring van Nierpatiënten Roeselare zal getuigen vanuit zijn persoonlijke ervaring als patiënt.

Locatie: De Samenkomst, Sint-Elooiswinkelstraat 84 te Ledegem

Contact: greta.vandeputte@ledegem.be

Een organisatie van de gezinsraad van de gemeente Ledegem in samenwerking met De Maakbare Mens vzw.

Gespreksavond met prof. dr. Jean-Jacques Cassiman

Donderdag 25 oktober 2012, 20 u.

“De genetische revolutie: over DNA, erfelijkheid en genetisch onderzoek”

Gespreksavond met prof. dr. Jean-Jacques Cassiman

De laatste decennia ontwikkelen genetici vernuftige technieken die de impact van de genen op onze gezondheid – en op gerechtelijk, sociologisch en antropologisch onderzoek - blootleggen. DNA-tests laten zien of onze voortplantingscellen met erfelijke ziekten belast zijn. Onze nakomelingen worden ‘maakbaar’. En als het maatwerk toch niet slaagt, opent de genetica nieuwe paden om erfelijke aandoeningen te behandelen. Gentherapie, stamceltherapie, genetisch klonen: het barst van de beloften. De ethische vragen rond misbruik en commercialisering zijn echter immens.

Prof. dr. JEAN-JACQUES CASSIMAN is een internationaal bekend onderzoeker en hoogleraar (emeritus) in de menselijke genetica (KU Leuven). Hij deed baanbrekend werk op het gebied van de genetica en het DNA-onderzoek.

Toegang: 4 euro (3 euro leden HVV en De Maakbare Mens)

Reservaties: tel. 03/658 46 49 of hvschoten@hotmail.com (vanaf 1 september)

Locatie : Kasteel van Schoten (Kasteeldreef 61, 2900 Schoten)

Contact : info@demaakbaremens.org of hvschoten@hotmail.com

Een samenwerking van De Maakbare Mens vzw en HVV Schoten



U h j l w i n h q # t p # h # j l n q #
z d w # h # y u h q g h q # t x n #
y l q g h q 1