

Cees Smit en Annemarie van Eekelen: Gen- en celtherapie - Van droom tot praktijk

Eburon, Delft 2024 ISBN: 9789463014885

Gentherapie, celtherapie, informatief, kanker, stamceltransplantatie, bloedziekten, sikkelcelziekte, hemofilie; Perspectief patiënt, perspectief andere gezondheidszorg

### **Over het boek:**

Gen- en celtherapie, Van droom tot praktijk gaat dieper in op de opwindende vooruitgang in de wereld van gentherapie en celtherapie. Dit boek belicht dat er, na jaren van onderzoek, nieuwe medische mogelijkheden zijn voor aandoeningen die voorheen bijna onbehandelbaar waren. Het beschrijft de successen van gen- en celtherapie bij de behandeling van kanker en de rol van stamceltransplantatie bij diverse bloedziekten, waaronder sikkelcelziekte. Het boek vertelt over de behandeling van hemofilie die verder gaat dan symptoombestrijding en uitzicht biedt op genezing.

Dit verhaal wordt verrijkt met de persoonlijke ervaringen van twee mannen die gentherapie hebben ondergaan, waarbij de verwachtingen en resultaten van deze baanbrekende behandeling worden belicht.

Het boek verkent de hoge verwachtingen van onderzoekers, zorgverleners, de farmaceutische industrie, patiënten en hun organisaties met betrekking tot gen- en celtherapie. Deze hoge verwachtingen staan in schril contrast met het trage systeem van wet- en regelgeving en financiering in de gezondheidszorg. Het is een misvatting dat de Nederlandse gezondheidszorg te duur is en dat nieuwe behandelingen de oorzaak zijn van deze kosten. Het boek benadrukt de noodzaak voor de Nederlandse patiëntenbeweging om hun belangenbehartigende rol serieus te nemen en gen- en celtherapie toegankelijk te maken in Nederland.

Gen- en celtherapie, Van droom tot praktijk is het derde deel in een reeks over de positie van de patiëntenbeweging in de gezondheidszorg. Het boek illustreert hoe de dynamiek in de zorg is veranderd, waarbij patiënten nu als gelijkwaardige partijen naast zorgaanbieders en verzekeraars staan. Het introduceert het pentagram als organisatie-model, een symbool voor de nieuwe patiënt: Patiënten 3.0, die de regie over hun eigen leven voeren en een volwaardige plaats innemen in het complexe veld van de zorg.

### **Over de auteur:**

Cees Smit (1951) studeerde bedrijfseconomie aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Hij heeft ernstige hemofilie A. Vanaf 1978 is hij betrokken bij het onderzoek 'Hemofilie in Nederland' dat gecoördineerd wordt vanuit de afdeling Klinische Epidemiologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Van 1987 tot 1998 was hij coördinator van de Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP). In 2003 ontving hij een eredoctoraat van het College van Decanen van de Universiteit van Amsterdam als erkenning voor zijn werk op het terrein van hemofilie, biotechnologie en patiëntenparticipatie. Hij is auteur van verschillende boeken over hemofilie, hiv, ouder worden en de rol van patiëntengroepen in de gezondheidszorg. Eerder verscheen zijn autobiografie verscheen onder de titel Overleven met hemofilie (2021)

Annemarie de Knecht-van Eekelen (1945) studeerde biologie aan de Universiteit Utrecht. In 1984 promoveerde zij in de geschiedenis van de geneeskunde op het proefschrift Naar een rationele zuigelingenvoeding. Voedingsleer en kindergeneeskunde in Nederland (1840-1914). Van 1991 tot 1998 doceerde zij medische geschiedenis aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. Tot 2008 werkte zij bij CITO, Centraal Instituut voor Toetsontwikkeling, te Arnhem. Zij heeft een groot aantal medisch-historische publicaties over de 19e en 20e eeuw op haar naam staan. Recent publiceerde zij samen met professor Gerd Rosenbusch de biografie getiteld: Wilhelm Conrad Röntgen. The Birth of Radiology (Springer, 2019). Bijna twintig jaar lang schrijft zij samen met Cees Smit over hemofilie en gezondheidszorg.

**Inzien:**

Het boek kun je [hier](#) inzien.