

Terminale Dave Werbrouck slaakt noodkreet in open brief maar heeft wet tegen

ALS-patiënt biedt lichaam aan: 'Laat me toch proefkonijn zijn'

'Laat mij toe om mijn lichaam aan te bieden voor een deftig experiment.' In een open brief vraagt Dave Werbrouck (43), een ALS-patiënt, aan de wetenschap om hem als proefkonijn te gebruiken nu hij nog in leven is. Artsen begrijpen de vraag, maar noemen dit ethisch onverantwoord.

SARA VANDEKERCKHOVE

"Ik weet dat ik niet veel tijd meer heb", stuurt Dave Werbrouck in een whatsappbericht. Praten lukt hem niet meer, maar met behulp van een spraakcomputer kan hij app'jes sturen. De leerkracht en theatertechnicus kreeg in september vorig jaar te horen dat hij de ongeneeslijke zenuwziekte ALS (amyotrofische laterale sclerose) heeft.

Sindsdien ging het met hem steil bergaf. "Ik kan en mag euthanasie krijgen", schrijft hij. "Maar dat is gewoon een spuitje en dood. Waarom niet eerst een experiment toepassen? Dan kan ik nog voor een spuitje kiezen. Het feit dat ik ga sterven, zorgt ervoor dat ik opensta voor zo'n gedachtegang."

In een open brief roept hij artsen en wetenschappers op om op hem te experimenteren nu hij nog in leven is. "Wanneer je sterft, kun je je lichaam schenken aan de wetenschap (...). Maar dat is net iets te laat voor mij."

"Vorig jaar in december kreeg hij te horen dat hij mocht deelnemen aan een klinische studie", vult zijn vrouw Evelyn Verschoore (41) aan. "Maar tegen februari was hij zodanig achteruitgegaan dat hij niet meer voldeed aan de voorwaarden. Frustrerend, natuurlijk."

Ze benadrukt dat de open brief helemaal niet vanuit een kwaadheid is geschreven. "Wij zijn heel erg tevreden met de zorg en ondersteuning



Dave Werbrouck zou maar al te graag nieuwe therapieën proberen. Maar dat kan niet, zeggen artsen. © TINE SCHOEMAKER

die we hebben gekregen in het UZ Leuven. We wijzen niemand met de vinger. Maar we willen wel het debat openen. Als terminale patiënten die vraag hebben, dan moet daar toch over nagedacht kunnen worden?"

Professor Philip Van Damme (dienst neurologie UZ Leuven) is de behandelende arts van Werbrouck. "Ik begrijp absoluut zijn vraag", zegt hij. "Als er geen alternatieven meer zijn, dan zijn er patiënten die zeggen: 'Geef mij eender wat. Helpt het mij niet, dan misschien iemand anders.' Maar zo werkt het niet."

Experimentele proeven kunnen enkel als dat binnen een klinische studie is. "Met goedkeuring

van ethische comités", zegt Van Damme. "Dat is om de patiënt te beschermen. In deze situatie vinden patiënten dat ze overbeschermd zijn. Ik begrijp hen wel, maar ben het er niet mee eens. Het zou geen stap vooruit zijn om ineens allerlei dingen toe te dienen. Dat heeft geen zin."

MISLUKT

In de wet staat nauwkeurig beschreven aan welke voorwaarden voldaan moet zijn, vooraleer mensenproeven kunnen. "Na de gruwel van Wereldoorlog II, waarbij er medische proeven werden gedaan op mensen, heeft de wetgever daar duidelijke richtlijnen voor uitgewerkt", zegt Michel Deneyer, professor medische ethiek (VUB) en ondervoorzitter van de nationale raad van de Orde der Artsen.

In België is er de zogenaamde 'Wet inzake experimenten op de menselijke persoon'. "Het moet om wetenschappelijke studies gaan en deze moeten een duidelijk doel hebben", zegt Deneyer. "Je moet de voordelen kunnen aantonen tegenover de risico's. En de patiënt moet zijn geïnformeerde toestemming geven."

Maar zelfs als een patiënt er zelf om vraagt, ongeacht de risico's, kan het niet. "Ik begrijp deze man zijn vraag, maar er moet een wetenschappelijk fundament zijn om iets te onderzoeken", zegt Deneyer. "Iets vaags kan je nooit aftoetsen. De eerste regel voor artsen is nog steeds dat ze nooit kwaad mogen doen."

Toch blijven Werbrouck en zijn vrouw hopen dat er iets mogelijk is. "Wie weet zijn er wetenschappers of artsen die out of the box durven te denken", zegt Verschoore. "Dave zoekt allerlei dingen op en stoot soms op nieuwe, innovatieve therapieën. De vraag is in hoeverre artsen hierop zullen ingaan. Mislukt het, dan mislukt het. Maar dan hebben we het tenminste geprobeerd."

'Euthanasie kan wel. Waarom niet eerst een experiment toepassen?'

DAVE WERBROUCK
ALS-PATIËNT