

REPORTAGE GENETISCHE TEST

Met een genetische test wordt het mogelijk te voorkomen dat er kinderen met erfelijke ziektes worden geboren. Moeten we dat wel willen?

Moeder: Niemand wil zo'n lijdensweg voor zijn kind

Arend van Wijngaarden

GRONINGEN De 6-jarige Liesje is een vlinderkind. Ze lijdt aan de ongeneeslijke huidziekte EB en heeft haar leven lang pijnlijke blaren op haar huid. „Toen ze net geboren was, voelden we ons wel schuldig”, zegt haar moeder Janet Schokker. „Wat hebben we haar aangedaan door haar op de wereld te zetten? Niemand wil zo'n lijdensweg voor zijn kind.”

Een ziekte als EB (epidermolysis bullosa) is binnenkort al voor de zwangerschap te voorkomen met een test, waar het UMC Groningen een proef mee doet. „Ik sta er heel positief tegenover”, zegt Schokker. „Maar dat geldt niet voor iedereen met zo'n ernstige ziekte. Het idee dat je er anders helemaal niet zou zijn, dat is nogal wat.”

Schokkers dochter heeft een minder ernstige vorm van EB. Ze kan er mee leven. „Het is vooral ongemak en pijn, ze kan moeilijk lopen.” Maar er zijn ook veel ernstiger vormen. Baby's met een continu bloederig ontvelde huid. Kinderen die hun eerste maanden niet overleven of waarvan uit compassie het leven door artsen wordt beëindigd. „Dan kan je het maar beter van te voren weten”, meent Schokker.

De test waar het UMCG mee komt, zoekt naar zeventig van zulke erfelijke ziektes. Krijgt een ouderstel een negatieve uitslag, dan is er nog 'maar' een kans van 1 op 4 dat het kind daadwerkelijk die erfelijke ziekte krijgt. „De meesten vinden dat veel, sommigen weinig, het is maar hoe je in het leven staat”, zegt klinisch geneticus Irene van Langen.

De test vindt geen Down, open ruggetje of hartafwijking. Down ontstaat spontaan vroeg in de zwangerschap. Bij hartafwijkingen en open ruggetjes is er een combinatie van factoren die te ingewikkeld is voor deze test. „Om te beginnen nemen we deze zeventig ziektes omdat het zeer ernstige ziektes zijn die al op jonge leeftijd beginnen.”

Stellen kunnen nu al via internet een vergelijkbare test laten doen in de Verenigde Staten. De zogeheten Counsyl-test kost zo'n zeshonderd dollar en vindt ook een groot aantal erfelijke ziektes. Die test is alleen wat minder verfijnd en minder goed op de bevolking van Nederland afgestemd. In de Counsyl-test zijn ook ziektes opgenomen die later in het leven beginnen en zelfs ziektes die soms helemaal niet tot uiting komen.

In families waarvan bekend is dat

Stellen kunnen nu al via internet een vergelijkbare test laten doen in VS

ernstige erfelijke ziektes voorkomen, kan nu ook al in Nederland getest worden. In enkele landen in West-Europa wordt ook in risicogroepen getest. Zo gebeurt dit al in Volendam, waar bepaalde erfelijke ziektes vaker voorkomen. De erfelijkheidstesten worden ook in orthodox-joodse kringen nogal eens gebruikt omdat er in die groep vaker ernstige stofwisselingsziekten voorkomen. De rabbi gebruikt de erfelijkheidstest dan bij het zoeken van de perfecte partner.

De dna-test van het UMCG zou de eerste test worden die aan alle wensouders wordt aangeboden. Ook de universitaire ziekenhuizen AMC in Amsterdam en Nijmegen/Maas-

tricht hebben vergelijkbare testen in voorbereiding.

Hoogleraar zorgethiek aan het UMCG, Marian Verkerk, is bij de Groningse plannen betrokken. Maar ze is kritisch. Landelijke invoering van zo'n test zou volgens haar voor veel onzekerheid onder jonge mensen kunnen zorgen. „Het gaat om zeer zeldzame ziektes waarvan veel mensen van tevoren misschien het bestaan niet eens wisten.”

Maar het kan toch geen kwaad mensen de keuze te bieden?

„Het is de vraag of het wel tot meer autonomie leidt. Hoe meer je weet, hoe meer onzekerheid het kan veroorzaken. Het betekent niet automatisch dat je meer grip op je leven krijgt. Mensen moeten afwegingen maken die er voorheen niet waren.”

U hebt nog meer bezwaren.

„Ja, zoals de kosten. Zo'n test zelf valt wel mee maar je moet mensen van tevoren en na de uitslag van zo'n test uitgebreid voorlichten. Al die counseling kost geld. Misschien zijn er wel betere bestemmingen voor dat geld te bedenken. Een ander bezwaar is dat de maatschappelijke impact niet te voorspellen is. Ik kan me voorstellen dat zo'n test routine wordt en wordt gezien als verantwoord ouderschap, net zoals je tegenwoordig foliumzuur moet slikken en niet rookt en drinkt. Als iedereen geacht wordt zo'n test te doen, dan medicaliseren we het verschijnsel zwangerschap. Verder is het de vraag hoe dit betaald gaat worden. Uit de basisverzekering of alleen uit de aanvullende verzekering en dan voor de happy few? Dat zou voor een tweedeling kunnen zorgen.”

U hebt het niet over angststromen als het maken van 'perfecte' kinderen met hoog IQ, blond haar en blauwe ogen.

„Nee dan beland je in een eindeloze discussie want alle artsen zullen zeggen dat ze dat nooit zullen doen en we leven in Nederland in een rechtsstaat. De bezwaren die ik noemde zijn op zich al ernstig genoeg.”

Debat

Het UMCG houdt 31 maart samen met het Groninger Forum een debatavond onder de titel 'Alle pech de wereld uit'. Naast Irene van Langen debatteren onder meer Marian Verkerk, de Britse hoogleraar klinische genetica Anneke Lucassen en huisarts/senator Tineke Slagter.



▲ Marian Verkerk Foto Corné Sparidaens