

NRC

HANDELSBLAD



DONDERDAG 14 JANUARI 2016
NRC.NL

ALGEMEEN HANDELSBLAD (1828) EN
NIEUWE ROTTERDAMSCHЕ COURANT (1844)



Brexit EU-crisis

Joris Luyendijk
zwaait de
Britten vast uit,
dat zal ze leren

Opinie 16-17

Zora
Juf is robot
Robot Zora legt
alles geduldig
nog een keer uit
Binnenland 7



Op pad in Wonderland Alice is een anarchist

Drie voorstellingen over één bokkig meisje
Cultureel Supplement C1-3

ARGANG 46 NO.88

PRIJS €2,50

UMCG test kans op ernstige

ziekte vóór de zwangerschap

DNA-match Het UMC Groningen gaat paren met een kinderwens testen op risico van vijftig zeldzame erfelijke ziekten.

Door onze redacteur
Wim Köhler

AMSTERDAM. Het UMC Groningen begint deze week een onderzoek waarbij stellen met een kinderwens, zich al voordat de zwangerschap een feit is, genetisch kunnen laten testen op de kans dat hun baby aan een ernstige ziekte zou lijden. Het is het eerste experiment in Nederland waarbij mensen zonder bekend risico zich op vijftig erfelijke ernstige ziekten kunnen laten testen.

Eén op de zeshonderd baby's in Nederland wordt geboren met een ernstige ziekte. Deze kinderen hebben al jong veel pijn, zijn ernstig gehandicapt en/of sterven vaak vroeg.

„Iedereen draagt in zijn genen wel een of meer mutaties voor zulke ziekten”, zegt UMCG-hoogleraar klinische genetica en onderzoeksleider Irene van Langen. De drager heeft nergens last van, omdat alle genen dubbel aanwezig zijn. Het tweede, normaal werkende gen beschermt dan tegen ziekte. De test kijkt of beide toekomstige ouders in hetzelfde gen een ziekteveroorzakende verandering hebben. Dan hebben ze een kans van één op de vier dat hun kind die ziekte krijgt. De test die in Groningen is ontwikkeld kijkt naar ziekmakende mutaties in zeventig genen, samen verantwoordelijk voor vijftig verschillende ziekten.

Het gaat om recessief erfelijke ziekten - pas als het kind het afwijkend gen van de niet zieke vader én moeder krijgt, wordt het ziek.

Het zijn zeldzame ziekten met namen als congenitale Finse nefrose of het Nijmegenbreuksyndroom. Samen komen ze toch zo vaak voor dat één op de zeshonderd baby's één van die ziekten heeft. Het zijn andere ziekten dan die de hielprikaan het licht brengt. Hielprikziekten zijn behandelbaar. Voor de vijftig ziekten in de drager-schapstest is er geen behandeling die geneest of tot aanvaardbaar lijden leidt. Bovendien zijn het ziekten die al op erg jonge leeftijd ernstige ziekte veroorzaken, of een vroege dood.

Het gaat om ernstiger ziekten dan het syndroom van Down, daar zijn artsen en ethici het over eens. „De kans is met één op zeshonderd geboorten ongeveer gelijk aan de kans op een kind met downsyndroom”, zegt Van Langen. „En we vinden het heel gewoon dat zwangere vrouwen zich daarop laten testen.”

Nieuwe DNA-technieken

Het testen op veel van deze zeldzame recessieve ziekten in één betaalbaar onderzoek is mogelijk door de introductie van nieuwe DNA-technieken. Een test op deze erfelijke ziekten is in Nederland alleen beschikbaar voor families of bevolkingsgroepen bij wie zo'n ziekte bekend is. Dan wordt op één of enkele ziekten getest. Het VUmc en het AMC in Amsterdam doen verder onderzoek met genetische tests in 'risicobevolkingen'. Bijvoorbeeld in Volendam, waar een aantal zeldzame erfelijke ziekten vaker opduikt.

Aan het UMCG-onderzoek kunnen

PRENATALE TEST

Test in Gent voor €400

15

Groningse huisartsen gaan de test aanbieden aan patiënten met kinderwens. Zolang het erfelijkheidsonderzoek van UMCG loopt, wordt de test elders niet aangeboden. Wie de test nu wil en niet tot een risicogroep hoort, moet naar het buitenland.

30

procent van de stellen zal in een vooronderzoek deze test te zullen doen. Commerciële testen kijken volgens Irene van Langen van het Groningse onderzoek ook naar ziekten die later ontstaan, behandelbaar zijn, of waar een verhoogde kans op is. „Verwarrend veel, vinden wij.”

400

euro per persoon rekt het Gentse bedrijf Gendia voor een dragerschapstest op erfelijke ziekten. Nu al laten veel zwangere Nederlandse vrouwen zich er met de nieuwe prenatale methode (NIPT) testen op een down-zwangerschap.

alleen de patiënten van vijftien huisartsen meedoen. Die huisartsen suggereren de test aan stellen met een kinderwens. Onderzocht wordt hoeveel mensen de test laten doen en of de huisarts inderdaad de aangewezen hulpverlener is om de test aan te bieden. Ook kijken de onderzoekers of zo'n testaanbod toekomstige ouders te ongerust of angstig maakt. In een vooronderzoek zei 30 procent van de stellen de test te zullen doen. Een kwart van de duo's had geen belangstelling. De anderen wilden erover nadenken.

De medisch-ethische commissie van het UMCG keurde het onderzoek goed. Wettelijk mag het ook. Dit is onderzoek naar een screeningsaanbod, maar het valt niet, zoals bijvoorbeeld borst- en darmkankerscreening, onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek. Het gaat namelijk niet om ziekten van de toekomstige ouders zelf, legt Van Langen uit. Klinisch genetici van de UMC's mogen de tests uitvoeren omdat hun laboratoria een doorlopende vergunning hebben in het kader van de Wet Bijzondere Medische Verrichtingen.

Voorbode voor test bij alle stellen

Bij naar verwachting 1 op de 150 stellen met een kinderwens detecteert de test dat er een kans (25 procent) is op een kind met één van de vijftig onderzochte ziekten. Daarna is de beslissing aan het stel zelf: afzien van kinderen met deze partner, of kiezen voor reageerbuisbevruchting en laten onderzoeken welk embryo de ziekte heeft,

of tijdens zwangerschap de foetus onderzoeken en eventueel aborteren, of het kind geboren laten worden.

Van Langen denkt dat dit onderzoek een opstap is naar een screening voor alle stellen met een kinderwens. Die valt dan wel onder de Wet op het bevolkingsonderzoek, dus daar moet de overheid nog een mening over formuleren. De test kan worden uitgebreid naar meer ziekten. „Eerst dit”, zegt Van Langen. „Dit zijn ziekten die niemand wil en die niemand een kind gunt.” Daarna ontstaat ongetwijfeld een ethische discussie over het toevoegen van ziekten, dat ziet Van Langen ook. Zoals aandoeningen die minder ernstig of behandelbaar zijn, of die later in het leven tot uiting komen.

KUNNEN WE ONS
OOK LATEN SCREVEN
OP HET RADICALISE-
RINGSGEN?



5°

INHOUD Binnenland 5-9 | Het Grote Verhaal 10-11 | Buitenland 12-15 | Opinie 16-17 | Wetenschap 19 | **BEZORGINFORMATIE** nrc.nl/service of 088 572 0572
Economie E1-7 | Familieberichten E8-9 | Sport E10-11 | Cultuur C14-15 | Media C16-19 | Colofon C19 . ma/t/m/vr 08.00-19.45 uur, zaterdag 11.00-16.30 uur

Lees de krant ook online
Zo geregeld
Ga naar nrc.nl/activeer.