uit de Volkskrant van dinsdag 15 mei 2018

Wereldprimeur: dna-dragerschapstest bij huisarts

Irene de Zwaan
Amsterdam

Nederlanders met een kinderwens die mogelijk drager zijn van een erfelijke ziekte kunnen voor het eerst bij zes huisartsen terecht voor een dna-dragerschapstest. Kosten: 950 euro. Nederland heeft hiermee een internationale primeur. De test wordt wereldwijd alleen nog via ziekenhuizen aangeboden.

Op basis van bloedonderzoek bij beide partners kan worden bepaald of sprake is van een van de zeventig overdraagbare erfelijke ziekten, zoals taaislijmziekte, stofwisselingsziekten, huidaandoeningen en bloedziekten. Sommige van deze ziekten zijn zo ernstig, dat kinderen op jonge leeftijd overlijden.

Zes huisartsen in Groningen en Friesland bieden de test nu als eerste aan. Ook toekomstige ouders van buiten de regio kunnen bij hen terecht. Op termijn zullen meer huisartsen en ook verloskundigen de test aanbieden, is de verwachting.

Laagdrempelig

'De huisarts is laagdrempeliger dan het ziekenhuis', zegt Janneke Kruse, woordvoerder van het Universitair Medisch Centrum Groningen, waar de test twee jaar lang als proef aan tientallen wensouders is aangeboden. 'Deze test is bedoeld voor mensen die niet weten of ze een sterk verhoogd risico hebben. Mensen bij wie erfelijke aandoeningen in de familie voorkomen, worden doorverwezen voor een erfelijkheidsonderzoek.'

Eén op de 150 ouderparen beschikt over een potentieel genetische probleemcombinatie. Als beide ouders het afwijkende gen doorgeven, is de kans per zwangerschap 25 procent dat het kind de ziekte daadwerkelijk heeft.

'De test biedt de mogelijkheid om goed voorbereid aan een zwangerschap te beginnen', zegt klinisch geneticus Phillis Lakeman van het AMC in Amsterdam. De test wordt daar vooralsnog alleen in het ziekenhuis aangeboden. 'Het vooraf verstrekken van informatie kan voorkomen dat ouders bij de geboorte van hun kind onverwacht worden geconfronteerd met een zeer ernstige aandoening.'

De afgelopen twee jaar zijn in het AMC 250 dragerschapstesten uitgevoerd. Als tijdens de zwangerschap blijkt dat het mis is, wordt onder tijdsdruk vaak gekozen voor abortus. De ontdekking van een genafwijking vóór de zwangerschap biedt de mogelijkheid om vooraf onderzochte embryo's terug te plaatsen of een eicel- of spermadonor in te schakelen.

Risico's

'We zijn in Nederland nog niet gewend hierover na te denken, terwijl het tegenwoordig wel gewoner is om tijdens de zwangerschap na te denken over de risico's van een kindje dat bijvoorbeeld het downsyndroom heeft', aldus Lakeman.

Critici merken op dat de test alleen mogelijk is voor mensen met een dikke portemonnee. Ook leeft de vrees dat een dergelijke screening kan leiden tot eugenetica, waarbij de wetenschap wordt gebruikt om perfecte kinderen te creëren.

'Als er een erfelijke aandoening in de familie is, begrijpen we dat mensen willen testen', zegt Elise van Hoek, manager beleidsbeïnvloeding bij NPV - Zorg voor het leven, de grootste patiëntenvereniging met een christelijke inslag (55 duizend leden). 'Maar zomaar testen is een heel andere afweging. Mensen moeten zich realiseren dat het leven niet maakbaar is. Als uit een test blijkt dat er een erfelijke aandoening is, dan kun je er voor kiezen niet zwanger te worden.'