

VSOP start de campagne 'Verwachtingen'

S.P. Verloove-Vanhorick*

Op 14 mei 1993 werd het startsein gegeven voor de campagne 'Verwachtingen' van de VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties) betrokken bij erfelijke en/of aangeboren afwijkingen.

In de sfeervolle zaal van de eerste kamer der Staten Generaal op het Binnenhof in Den Haag overhandigde VSOP-voorzitter Poortman het campagnemateriaal aan de heer Hendriks, voorzitter van het Praeventiefonds dat de campagne financiert. De aanbieder werd voorafgegaan door twee voordrachten. Prof.dr. P.W.J. Peters, bijzonder hoogleraar vanwege de VSOP, sprak over niet-erfelijke aangeboren afwijkingen en de preventie daarvan. Vaccinatie tegen rodehond is een recent voorbeeld van actieve, primaire preventie. Vermijdbare factoren (straling, geneesmiddelen zoals DES) en voedingsdeficiënties (folinezuur?) bieden eveneens de mogelijkheid tot preventie. Een actieve opstelling van paren die zwanger willen worden ('wat kan ik nu doen of laten om de kans op een aangeboren afwijking zo klein mogelijk te maken') kan een grote bijdrage leveren aan het voorkomen van dergelijke afwijkingen. Ook alcohol, drugs en andere genotmiddelen zijn daarvan een goed voorbeeld. Naast de toekomstige ouders zelf hebben overheid (college voor geneesmiddelen) en artsen hier een duidelijke taak.

Dr. F.A. Beemer, klinisch geneticus, sprak over het belang van erfelijkheidsvoorlichting voor het vermijden van onnodige risico's op erfelijke aangeboren afwijkingen en ziekten. Ook hier is voorlichting ruim vóór de zwangerschap belangrijk (preconceptioneel advies). Zeker wanneer bij (meerdere) familieleden een bepaalde aandoening bestaat, is er alle reden om voorlichting te vragen. De huisarts speelt hierbij een centrale en cruciale rol: door ruggespraak met of verwijzing naar een klinisch genetisch centrum kunnen vele vragen snel en eenvoudig beantwoord worden. Voor sommige vragen is diepgaand stamboom-onderzoek nodig. In 1988 werd door deze centra aan 2600 paren genetisch advies gegeven, in 1991 aan 3300 paren. Wel een toename maar toch nog minder dan de helft van de paren die er waarschijnlijk voor in aanmerking

komen. Prenatale diagnostiek werd in 1988 door 6000 paren gevraagd en in 1991 door 9000 paren: dit is naar schatting iets meer dan de helft van de paren die daarvoor in aanmerking komen.

Voorlichting kan beide vormen van advisering beter toegankelijk maken, waardoor enerzijds bepaalde aangeboren afwijkingen vermeden kunnen worden en anderzijds vele paren, die bang zijn voor erfelijkheid van bepaalde afwijkingen in hun familie, gerustgesteld kunnen worden zodat ze alsnog hun kinderwens kunnen realiseren. Bij de aanbieder van het campagne-materiaal memoreerde de heer Poortman voorgaande campagnes, waarvan de laatste in 1984 werd gevoerd.

Nog steeds is er een tekort aan tijdige, betrouwbare, begrijpelijke informatie. Zowel bij betrokkenen als bij hulpverleners als bij 'het publiek' is er vaak dringend behoefte aan voorlichting. De campagne richt zich daarom eigenlijk op iedereen, maar meer in het bijzonder op hulp- en dienstverleners en op de kaderleden van de ouder- en patiëntenverenigingen die deel uitmaken van de VSOP. Het doel van de campagne is ongerustheid en misvattingen weg te nemen, en te voorkomen dat ouders achteraf moeten zeggen: 'Als ik dat geweten had...'. Door indicaties voor verhoogd risico beter bekend te maken (afwijking in familie, leeftijd moeder 36 jaar of ouder, twee eerdere miskramen, blootstelling aan schadelijke stoffen) kan bereikt worden dat paren zich tijdig laten verwijzen naar een van de acht klinisch genetische centra bij de academische ziekenhuizen in Nederland.

Na de aanbieder vond een discussie plaats tussen diverse beroepsgroepen (apothekers, klinisch genetici, huisartsen, verloskundigen, CB-artsen, wetenschappelijk onderzoekers, patiënten) over de verschillende taken, de sterke en zwakke punten, en de hiaten en knelpunten van de voorlichting over erfelijke aandoeningen.

Mevrouw M.F.J. Lehman, aanwezig namens de landelijke Federatie van Consultatiebureauartsen-verenigingen, formuleerde de taken van de CB-arts als volgt. De positie van de CB-arts als voorlichter is uniek, het bereik van de ouderparen in de leeftijd dat ze kinderen krijgen is 98%. Uiteraard hebben deze ouders dan al een kind gekregen.

Als dit kind afwijkingen heeft, of als blijkt dat de ouders zich tevoren zorgen hebben gemaakt over de risico's die er misschien waren op een al dan niet erfelijke aandoening, dan is de CB-arts in een uitstekende positie de voorlichting te starten en (bijvoorbeeld op grond van de familieanamnese die altijd wordt afgenomen) te verwijzen naar huisarts en klinisch genetisch centrum.

Alle aanwezige (beroeps)groeperingen, inclusief de ouder- en patiëntenverenigingen zelf, waren het er over eens dat dergelijke voorlichting ook ongevraagd aangeboden moet worden, hoe moeilijk dit soms ook is.

Tot slot werd geconcludeerd dat de voornaamste taken van de VSOP liggen op het gebied van de publieksvoorlichting en de coördinatie van activiteiten van de verschillende groeperingen. Ook bij de opleiding van artsen (basisopleiding, bijscholing en nascholing) moet erfelijkheidsadvies voldoende aandacht krijgen. Bij de overheid zou de VSOP een krachtig pleidooi moeten houden voor een goed landelijk registratiesysteem voor aangeboren afwijkingen. Een voorstel van die strekking dat in 1969 na de Softenon-affaire, al door de Tweede Kamer was aangenomen, is uiteindelijk nooit gerealiseerd.

De bijeenkomst werd besloten door de heer Reuser, waarnemend voorzitter van de VSOP. Als futuristisch perspectief schetste hij een geautomatiseerd systeem dat werkt met een persoonlijke 'smart card' waarop o.a. ook zwangerschap (swens) geregistreerd wordt. Wanneer de betreffende persoon zich om welke reden dan ook tot een huisarts, apotheker of andere hulpverlener wendt, zal deze automatisch beter in staat zijn voorlichtings- en adviesingenomen uit te voeren.

Luieruitslag

Luieruitslag ontstaat onder invloed van een aantal factoren zoals de inwerking van urine, ontlasting en zeepresten uit enzym bevattende wasmiddelen op de billen. De huid wordt beschadigd door de faeces en de daarin aanwezige lipasen en proteasen. Bij gelijktijdige inwerking van faeces en urine wordt dit proces versneld, omdat het uit ureum gevormde ammonia de lipasen en proteasen activeert.

Het ontstaan van luieruitslag is zoveel mogelijk te voorkomen door de luiers regelmatig te verwisselen en de billen goed schoon te maken met water (op reis met toiletdoekjes). De voor-

* Prof.dr. S.P. Verloove-Vanhorick, NIPG-TNO, postbus 124, 2300 AC Leiden.