

SIGLINDE (28) EN HAAR MANKEESWILLENDOLGRAAG KINDEREN. MAAR KEES HEEFT VORIG JAAR TE HOREN GEKREGEN DAT HIJ DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON HEEFT, EENERFELIJKEAANDOENING. DAAROM MAKEN ZE EEN INGRIJPENDE KEUZE: ZE WILLEN ZWANGER WORDEN DOOR MIDDEL VAN EMBRYO-SELECTIE.

'Deze ziekte moet stoppen bij mijn man'

"Kort nadat we de keuze maakten voor embryoselectie, zag ik op televisie een aflevering van *Babyboom*. Er was een stel dat ook op deze wijze zwanger probeerde te worden. Hij had een erfelijke ziekte en ze wilden dit niet overdragen op hun ongeboren kind. Ze kregen het telefoontje dat de bevruchting was geslaagd en ze dus zwanger waren van een 'gezond' kind. Ik vond dat zó moedig.

We hebben er lang over nagedacht: embryoselectie is controversieel, we zouden op weerstand stuiten en kritiek krijgen. Wilden we dat wel? En was het überhaupt verstandig om aan kinderen te beginnen? Eén ding was zeker: we moesten sterk in onze schoenen staan en er voor honderd procent voor gaan.

Ik leerde Kees zes jaar geleden kennen via de muziekvereniging. Toen we een relatie kregen, vertelde hij me al vrij snel dat de ziekte van Huntington voorkomt in zijn familie. Ik kende het. Ik had een oom, een stiefbroer van mijn moeder, met dezelfde ziekte. Hij is maar 35 jaar geworden. Huntington is een ziekte die naar verloop van tijd een deel van je hersenen aantast: je hebt je spieren en bewegingen niet meer onder controle, je spraakvermogen wordt aangetast en je wordt steeds vergeetachtiger. Net zolang tot je niet meer voor jezelf kunt zorgen. Als kind zag ik hoe mijn moeder mijn oom altijd verzorgde, waste en hielp met aankleden. Ik herinner me hoe hij door de kamer liep, wiebelig, alsof hij dronken was. En hoe hij langzaam van een zelfstandig persoon veranderde in iemand die compleet afhankelijk was. Toen Kees over Huntington begon, gingen die beelden weer door mijn hoofd en schrok ik enorm. Kees zei dat zijn oma Huntington had

gehad, ze leefde niet meer. Huntington is erfelijk en dat betekende dat zijn moeder vijftig procent kans had drager te zijn en dat er dus ook een kans was dat Kees de ziekte zou hebben. Maar dat leek me vergezocht. Zowel Kees als zijn moeder hadden zich niet laten testen. Dat is pas sinds begin jaren negentig mogelijk en kan pas als je meerderjarig bent. Ik probeerde niet te veel stil te staan bij die in mijn ogen kleine kans dat Kees ziek zou zijn. We waren gelukkig, dat was het enige wat telde. Zijn moeder, toen begin vijftig, leek gezond. Tot ze zich drie jaar geleden liet testen. En ja, ze bleek de ziekte van Huntington te hebben. Kees bleef er vrij rustig onder. Terwijl ik dacht: je hoort dat je moeder jong zal sterven, hoe kun je zo nuchter blijven? De kans dat Kees ook Huntington zou hebben, werd daarmee opeens een stuk groter. Dat idee beangstigde me. Ik dacht na over onze toekomst. We wilden graag kinderen samen. En nu moesten we plotseling nadenken over de kans dat ons kind eventueel ook met Huntington geboren zou kunnen worden. Want als Kees het had, kon ons kind het ook hebben. En ik wilde hoe dan ook géén kind op de wereld zetten met Huntington, hoe cru dat ook klinkt.

ENORME KLAP

Kees liet zich op aandringen van mij testen. Dat was geen kwestie van even een bloedonderzoekje doen. Van tevoren vonden er tal van gesprekken plaats, met Kees,

maar ook met mij erbij. Klinisch genetici en psychologen wilden weten hoe hij in het leven stond, waarom hij het wilde weten en of hij het aan zou kunnen als hij te horen zou krijgen dat hij niet oud zou worden. Er zijn namelijk mensen die het geestelijk niet aankunnen en er dan zelf een einde aan maken.

We moesten zeven weken wachten op de uitslag, dat waren verschrikkelijk lange weken. Kees is geen prater, maar toch merkte ik dat hij bang was. Plotseling bewegen is een symptoom van Huntington en bij elke ongecontroleerde beweging zei Kees: 'Zie je, ik heb Huntington.' Terwijl dat gewoon een zenuwtic was. Kees zei dat hij een voor gevoel had dat hij geen goed nieuws zou krijgen, ik probeerde er vooral niet aan te denken en praatte er liever niet over. De dag van de uitslag liepen we gespannen de spreekkamer van de arts

binnen. We zaten nog maar net of hij overspoelde ons al met informatie. Ik hoorde hem praten, maar het enige wat ik echt hoorde was: Huntington. Dus toch, dacht ik. Het was als een klap in mijn gezicht. Ik probeerde mijn emoties te onderdrukken, keek niet naar Kees. Ik merkte wel aan zijn reactie dat hij zo snel mogelijk weg wilde uit die kamer. Kees laat niet snel zijn emoties zien, maar nu was hij echt ontdaan. Op dat moment waren we te aangeslagen om erover te praten. Zijn toekomst, ons leven samen: alles was door de uitslag veranderd. Waarom? Die vraag stelde ik mezelf keer op keer. Ik hield me →

'DE UITSLAG veranderde alles. Moesten we wel aan KINDEREN beginnen?'

sterk, maar 's avonds bij mijn moeder brak ik. We wisten allebei welke lijdensweg Kees stond te wachten. Binnen twintig jaar zou mijn rol veranderen van partner naar verzorgster.

BANG VOOR DE TOEKOMST

Na de diagnose werden we begeleid door een maatschappelijk werker, daarvoor stelde Kees zich ook meer open op. Hij stelde me gerust: 'Ik kan gaan schreeuwen of stampen, maar dat verandert niets.' Wat het accepteren makkelijker maakte, was dat hij nu nog kerngezond is. Bij de vorm die hij heeft, openbaart Huntington zich waarschijnlijk rond zijn 45°. En dan heeft hij gemiddeld nog vijftien jaar te leven. Onze kinderwens was in eerste instantie de reden waarom ik wilde dat Kees zich liet testen. Maar deze uitslag veranderde alles. Moesten we wel aan kinderen beginnen? Ons kind zou vroeg of laat zijn of haar vader zien aftakelen. En er was natuurlijk een kans dat ons kind zelf ook ziek zou worden. Op een avond zei Kees: 'Als je een leven met mij niet meer ziet zitten, dan moet je gewoon gaan.' Hij gunde mij het geluk van het krijgen van een gezond kind. Als dat niet met hem kon, dan misschien wel met een ander, vond hij. Natuurlijk was ik bang voor de toekomst, voor

wat er met Kees zou gebeuren. Maar ik dacht ook: hoe kan ik de man van wie ik zieleveel hou zomaar laten gaan, omdat hij een ziekte heeft die zich op latere leeftijd zal ontwikkelen? Natuurlijk bleef ik bij

hem, ik hou van Kees én wilde een kind van hem. Dat vertelde ik hem en ik zei ook dat daar verder niet over te discussiëren viel. We kwamen beiden tot de conclusie dat we dolgraag kinderen wilden, zodat wij hen dezelfde liefdevolle en fijne jeugd kunnen geven die wij ook hebben gehad. Alleen, de realiteit is wel dat onze kinderen Kees ziek zullen zien worden. Om die reden wilden we onze kinderwens zo snel mogelijk realiseren. Ook om te voorkomen dat de kinderen te jong zijn om de situatie te begrijpen. Kees is nu 28 jaar en vindt het al moeilijk dat zijn moeder ziek is, kun je nagaan als je veertien jaar bent.

Via de maatschappelijk werker werden we geïnformeerd over ivf in combinatie met PGD, oftewel embryoselectie. Daarbij wordt het embryo al voor de terugplaatsing onderzocht op erfelijke ziektes en aandoeningen. Het komt er in het kort op neer dat van de bevruchte eicel - die op dat moment uit acht cellen bestaat - één cel wordt afgenomen. Die wordt getest op Huntington en wanneer het embryo gezond blijkt, wordt die teruggeplaatst. Het was de enige manier om al voor de zwangerschap zeker te weten of het embryo gezond zou zijn. Op deze manier hoefden wij ook niet de keus te maken om een zwangerschap af te breken.

We kregen een startgesprek, zodat we goed wisten wat embryoselectie precies inhoudt en wat ons stond te wachten. We moesten er goed over nadenken, vertelden ze ons. Maar in de auto op weg naar huis waren we er al

over uit: we wilden ervoor gaan. Natuurlijk waren er emotionele drempels. Embryoselectie is nog best omstreden. Want als Kees' moeder er destijds voor had gekozen, was Kees er niet eens geweest. Toch wilden we het. De ziekte van Huntington moest stoppen bij Kees, daar waren we heel stellig over. Het kindje dat we mogelijk zouden krijgen, kan het anders ook doorgeven. Als we kinderen krijgen, zien ze sowieso wat Kees zal doormaken, dat vinden we al erg genoeg. Familie stelden we per brief op de hoogte, daarin legden we uit wat Huntington en embryoselectie precies inhielden. Het is niet makkelijk uit te leggen en we wilden volledig zijn. Bovendien konden zij het zo even laten bezinken en ons later eventueel vragen stellen.

VEEL STEUN

We zijn er vanaf het begin heel open over geweest. Via via hoorde ik dat sommige mensen embryoselectie onmenselijk vonden. Wij zouden een kind geen kans geven, terwijl anderen geen kinderen kunnen krijgen. Zo zie ik het niet. Ten eerste gaat het om een embryo van een paar dagen oud en is het nog geen volledig kind. Bovendien kunnen we met de huidige technieken de erflijn stoppen. Waarom zouden wij daar niet voor mogen gaan? Op televisie hoorde ik het argument dat bij embryoselectie de ouders bepalen of een kind wel of niet mag leven, terwijl dat aan de natuur is. Zeker omdat een kind met het Huntington-gen lang kan leven en gelukkig kan zijn. Of mensen zeggen: 'Iedereen kan op jonge of latere leeftijd ziek worden, er kan altijd wel iets zijn.' Tot op zekere hoogte begrijp ik die argumenten wel, maar wij willen dat Huntington

ophoudt bij Kees. Veel reacties komen voort uit onwetendheid: mensen weten niet wat PGD precies inhoudt en voor wie het bedoeld is. Slechts een select groepje komt voor de behandeling in aanmerking. Het is niet zo dat als je een jongen wilt met blauwe ogen, je voor embryoselectie kunt kiezen. Het is nu een jaar geleden dat de diagnose van Kees werd gesteld en een half jaar na die aflevering van *Babyboom*. We worden gesteund door familie en vrienden. Toen ze onze brief lazen, schrokken ze en wisten ze niet goed hoe ze moesten reageren. Maar doordat we er open over zijn, weten ze dat ze ons alles kunnen vragen. Kees en ik willen niets opkroppen. Kees is daarin veranderd en ik ook. Ik geef hem

meer ruimte om zichzelf te zijn en te doen wat hij wil. Als Kees niet mee wil naar een verjaardag bijvoorbeeld, respecteer ik dat. Zijn moeder geeft ons een sprankje hoop wat betreft zijn toekomst. Ze is gelukkig

nog best zelfstandig. Hoe mooi zou het zijn als onze kinderen nog oma tegen haar kunnen zeggen en zij dit nog bewust meemaakt? Het hier en nu houdt ons positief. Ik denk er niet over na hoe ons leven er over twintig jaar uitziet. Onze droom is een kind krijgen zonder Huntington. Ik zit nu in de ivf-fase, het is wachten op het nieuws

dat de bevruchting is geslaagd en we een gezond kind krijgen. Nu zijn wij dat stel dat wacht op het telefoontje dat ons leven zal veranderen." 🍀

'KEES zei:
als je een
LEVEN met
mij NIET
ZIET ZITTEN,
dan moet je
gewoon
GAAN'

Wat is PGD?

PGD is een afkorting voor pre-implantatie genetische diagnostiek. Ook wel embryoselectie genoemd, een methode waarmee de geboorte van kinderen met een ernstige genetische aandoening kan worden voorkomen. PGD wordt uitgevoerd bij stellen die een sterk verhoogd risico hebben op een kind met een genetische aandoening, bijvoorbeeld een chromosoom-afwijking, taaislijmziekte, hemofilie, de ziekte van Huntington of een ernstige spierziekte. Voor PGD is een ivf-behandeling noodzakelijk. Hierbij wordt - na bevruchting buiten het lichaam - één cel afgenomen van een embryo dat drie dagen oud is. Deze cel wordt onderzocht op de aan- of afwezigheid van de betreffende ziekte. Op basis hiervan wordt op de vierde of de vijfde dag na de bevruchting besloten welke embryo's in aanmerking komen voor terugplaatsing in de baarmoeder. Alleen embryo's zonder de genetische ziekte worden in de baarmoeder geplaatst. De kans op zwangerschap na terugplaatsing is ongeveer 25%.

Bron: pdgnederland.nl. Meer weten over de ziekte? Ga dan naar: huntington.nl