

De René Barthe-prijs 1978

Nieuw en oorspronkelijk onderzoek, de bedrijfsgeneeskunde of -hygiëne betreffende, kan in aanmerking komen voor de René Barthe-prijs van Fr.fr. 8000. De driejaarlijkse toekenning ervan zal geschieden ter gelegenheid van het 19e Internationale Congres voor Bedrijfsgezondheidszorg te Dubrovnik in 1978.

Alle inlichtingen worden verstrekt door Comité du Souvenir du Docteur René Barthe, 30 Avenue de Wagram, 75008 Parijs. Inzendingen dienen vóór 15 december 1977 te geschieden.

Subsidie-aanvragen bij het Nederlands Astma Fonds

Het Nederlands Astma Fonds brengt onder de aandacht van belanghebbenden, dat subsidie-aanvragen voor wetenschappelijk onderzoek op het terrein van Chronische Aspecifieke Respiratoire Aandoeningen waarmee in 1978 een aanvang zal worden gemaakt, kunnen worden ingediend tot uiterlijk 15 mei 1977. Bij de toekenning van subsidies zal

INGEZONDEN

(Buiten verantwoordelijkheid van de redactie; deze behoudt zich het recht voor de stukken te bekorten)

Het recht van de niet-neurochirurg om geen hersenoperaties te verrichten

De klinische les van dr. J. VAN DEN BOSCH (1977) geeft mij aanleiding tot enig kritisch commentaar. Vooropgesteld zij dat ik de intentie van het artikel, „het bevorderen van het inzicht dat het geven van verantwoord genetisch advies in handen dient te zijn van daaroe opgeleide medici” (bl. 161) zeer waardeer en het ook volstrekt eens ben met de conclusie dat men voor „zelfs eenvoudig lijkende vragen om genetisch advies dient te beschikken over een goed klinisch en statistisch inzicht” (bl. 164). Mijn kritiek richt zich echter op het kritiekloos overnemen uit de statistiek van de grenswaarde van 5% voor het geven van een positief of negatief advies aan ouders omtrent een eventueel volgend kind.

Inderdaad is het zo dat in de statistiek, en met name bij het toetsen, vaak de waarde van 5% fungeert als een grenswaarde. Dit is echter geen „empirisch verworven marge” (bl. 162), maar eerder een kwestie van afspraak. Bij het toetsen van hypothesen vormt een onbetrouwbaarheidsdrempel van 5% vaak een geschikt compromis bij het afwegen van twee risico's: het ten onrechte verwerpen en het ten onrechte aanvaarden van de hypothese. Andere waarden dan 5% worden in de praktijk echter herhaaldelijk gehanteerd, en juist dan als de ernst van de risico's tot een ander compromis dwingt. Er is dan ook weinig reden bij genetisch advies de grenswaarde van 5% te gebruiken als een soort standaardwaarde. Bovendien zijn overwegingen ontleend aan „de statistiek” in het geheel niet aan de orde bij het bepalen

de prioriteit van het onderzoek binnen de CARA-bestrijding mede van invloed zijn.

Het Nederlands Astma Fonds heeft de belangrijkste themata voor wetenschappelijk onderzoek op het terrein van CARA samengevat in het „Raamwerk CARA-bestrijding”, dat op aanvraag gratis wordt toegezonden. Ook subsidie-aanvraagformulieren voor het jaar 1978 zijn verkrijgbaar bij het bureau van het Nederlands Astma Fonds, Postbus 5, Leusden-C., tel. 033-41814.

De André Lichtwitz-prijs

In 1977 looft het Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale de André Lichtwitz-prijs, groot Fr.fr. 9.500,—, uit voor de enkeling of de groep, die in het voorafgaande jaar een belangrijke bijdrage heeft geleverd op het gebied van de calcium- en fosforhuishouding. Het kan een klinisch, een experimenteel biologisch of een zuiver wetenschappelijk onderzoek betreffen.

Uitgebreidere informatie kan verkregen worden bij het Département des Relations Internationales et de Relations Publiques de l'INSERM, 101, rue de Tolbiac, 76545 Paris Cédex 13. De sluitingsdatum is 30 juni a.s.

van een dergelijke grenswaarde: het gaat veeleer om het risico dat een bepaald ouderpaar wil accepteren. Dit acceptabele risico zal van ouderpaar tot ouderpaar anders zijn, daar het immers afhangt van vele factoren. Het berekenen van de kans op de geboorte van een kind met een bepaalde afwijking gebeurt uiteraard wel met statistische methoden (beter: methoden uit de waarschijnlijkheidsrekening), waarbij medische gegevens als basis dienen. Deze kans, samen met het nog acceptabel geachte risico (de grenswaarde die van geval tot geval een andere kan zijn), dient dan tot het genetisch advies te leiden.

Bij de epicrise van geval 3 (bl. 164) wil ik nog een aan het voorgaande aansluitend punt van kritiek op de klinische les van VAN DEN BOSCH naar voren brengen. Het is m.i. niet juist als men als genetisch adviseur de waarde van 5% aan ouders „opdringt” als grenswaarde of zelfs verzwijgt. Veeleer dient men in een open gesprek met de ouders de op redelijke gronden bepaalde kans op de geboorte van een kind met een bepaalde afwijking mee te delen. Bij onzekerheid hierover dient men dit niet te verhelen, en evenmin kan men nalaten te zeggen hoe groot de kans is (het complement t.o.v.1) dat „het wel goed gaat”. Dan immers heeft men de mogelijkheid om, samen met de ouders en uitgaande van hun specifieke situatie, te bespreken of zij het genoemde risico te groot achten of toch niet. De genetisch adviseur dient slechts te adviseren!

Literatuur: BOSCH, J. VAN DEN (1977) *Ned. T. Geneesk.* 121, 161.

Amsterdam, maart 1977

P. D. BEZEMER

Ik meen niet dat BEZEMER op goede gronden uit mijn artikel concludeert dat er „kritiekloos” uit de statistiek is overgenomen; evenmin is het juist dat er iets zou worden opgedrongen of dat er iets zou worden verholen. Om met dit laatste te beginnen: ik stelde uitdrukkelijk (zie bl. 164 onder b) dat er bezwaar bestaat tegen het vermelden van het complementaire risico indien er niet direct aan zou worden toegevoegd etc. Het komt mij voor, dat er van opdringen sprake is indien men op de duidelijke vraag naar het risico op een afwijkend kind het niet ter zake doende maar wel suggestieve antwoord geeft, dat de kans drie \times zo groot is dat het goed zal gaan. Hoe het genetisch advies in detail wel dient te worden gegeven in de vele situaties die zich daarbij voordoen, is niet het onderwerp van deze klinische les. Ik moge hier volstaan met op te merken, dat het geven van het bedoelde antwoord aan ouders van een kind dat homozygoot is voor een recessief autosomaal overerend ziektebeeld een voorspelbaar percentage teleurstellingen bij de bedoelde ouders zal veroorzaken, nl. naderend tot 25%. Dit is voor mij als adviseur een te hoog risico. Dat de ouders het zelf met deze visie eens zijn blijkt uit het feit, dat de meesten van hen tot hun negatieve eugenetische besluit kwamen nadat ze op mijn advies thuis zijn gaan experimenteren met de frequentie van het bedoelde risico door bv. 1 witte op drie zwarte

knickers in een zak te doen en te trekken met teruglegging. Het is nooit voorgekomen, dat dit tot resultaat had, dat ze toch maar besloten om het te wagen. De groep van adviesvragers is geen onbevooroordeelde groep, ze komen reeds met een duidelijke en zeer pijnlijke ervaring, nl. dat zo iets ook hun lot kan zijn en daartegen wensen ze te worden beschermd. Dat houdt in, dat er voor deze mensen een veel kleiner risico aanvaardbaar is dan voor de doorsnee burger zonder deze ervaring. Op deze grond is er dan ook veel minder variatie in de mate van risico welke voor zulke ouders aanvaardbaar is dan BEZEMER meent.

Dat de 5 % marge een afspraak zonder meer zou zijn is niet juist: het zou weinig zinvol zijn om op dat niveau te toetsen indien hier geen relatie tot de empirie bestond. Deze empirische ervaring is zelfs in een percentage in onze wetgeving verankerd en wordt op menig gebied van het menselijk handelen, bewust of onbewust, dagelijks gehanteerd. Het verheugt mij dat de inzender het met de kernzaken van mijn betoog eens is; over getallen staat het vrij te twisten, op voorwaarde dat dit niet tot de geboorte van meer afwijkende kinderen zal leiden dan nodig zou zijn geweest.

Amsterdam, maart 1977

J. VAN DEN BOSCH

BERICHTEN

Buitenland

ALGEMEEN

SMON en clioquinol. In 1970 hebben Tsubaki en medewerkers in Japan voor het eerst verband gelegd tussen SMON (subacute myelo-optische neuropathie) en het gebruik van clioquinol (verschillende merknamen, o.a. Entero-Vioform). Op 8 september 1970 werd de stof in Japan door de regering uitgebannen, waarna zich geen enkel geval van de ziekte meer heeft voorgedaan. Volgens schatting hebben in Japan minstens 10.000 en misschien wel 20 à 30.000 mensen aan SMON geleden. In 1972 werd door een Japanse regeringscommissie geconcludeerd dat SMON door het innemen van clioquinol werd veroorzaakt. (Desondanks blijft Tanabe, een der geneesmiddel-fabrikanten in Japan, vasthouden aan de opvatting dat een virus de oorzaak is geweest.) In 1971 begon een groep gedupeerden met gerechtelijke processen, ter verkrijging van schadeloosstelling, waarbij zowel de overheid als de industrie aansprakelijk werd gesteld. De fabrikanten, die aanvankelijk elk verband hadden ontkend, stelden in 1976 een schikking voor, en erkenden dat clioquinol de SMON had veroorzaakt. De klagers hebben de schikkingsvoorstellen niet aanvaard. Begin 1977 lanceerde een districtsrechtbank te Tokio een grootscheeps systeem ter compensatie van de geleden schade. Maar slechts 829 van de daarbij in aanmerking komende 1780 slachtoffers wilden een schikking aanvaarden, 249 waren ertegen, 702 weifelden.

Ciba-Geigy noemde SMON in 1976, toen de schikking werd voorgesteld, een „Japanse ziekte” en beweerde dat „correctly used, clioquinol-containing products such as ‘Entero-Vioform’ and ‘Moxaform’ combine medical value with safety”. Het is echter nog steeds twijfelachtig of clio-

quinol bij diarree enige therapeutische of preventieve werking bezit. In enkele landen (Japan, Noorwegen, Zweden) is de stof dan ook verboden. In de Verenigde Staten hebben de fabrikanten haar uit de markt genomen nadat de FDA (Food and Drug Administration) strengere eisen had gesteld. In Zweden werd clioquinol in 1972 alleen nog toegestaan ter behandeling van acrodermatitis enteropathica, en in 1975 geheel verboden. In West-Duitsland en Frankrijk is de stof sinds begin 1977 alleen op recept verkrijgbaar; zo ook in Denemarken en Finland. In Groot-Brittannië daarentegen is ze nog steeds „over de toonbank” te koop „for diarrhoea, winter and summer” en „for the prevention and treatment of holiday diarrhoea”; er wordt wel gewaarschuwd voor het gebruik bij dieren, maar niet voor de mogelijke neurologische effecten bij mensen (*Lancet*, 5 maart bl. 534).

AFRIKA

Ebola-virus. Van juli tot september 1976 zijn in Soedan en Zaïre vele „sporadische” gevallen gerapporteerd van een meestal dodelijke, met snelle cachexie en dehydratie gepaard gaande hemorrhagische koorts. (E. T. W. Bowen e.a., *Lancet*, 12 maart bl. 571.) Er werden dierproeven ingezet, en bij elektronisch-microscopisch onderzoek van levers, afkomstig van geïnfecteerde cavia's, werden vormsels gezien die sprekend op Marburg-virus leken. Ze werden ook waargenomen in een stuk lever van een patiënt die aan de ziekte was bezweken. Het is echter de vraag of dit Ebola-virus enige verwantschap met Marburg-virus bezit. Wel zijn er neurologische overeenkomsten, maar immuniteit voor Marburg-virus vormt geen bescherming tegen Ebola-virus. Dit is op „dramatische” wijze gebleken, toen men een patiënt in Zaïre ter behandeling Marburg-immunoplasma toediende, zonder