

(Buiten verantwoordelijkheid van de redactie; deze behoudt zich het recht voor de stukken te bekorten; stukken die langer zijn dan 1 kolom druks komen niet voor plaatsing in aanmerking)

Multipele sclerose en zwangerschap

Met veel belangstelling lezen wij dit artikel (1985; 1621-3). Een ons inziens voor de hand liggend aspect daarbij, nl. genetic counselling, misten wij. Wellicht besluiten sommige MS-patiënten, vooral degenen bij wie de ziekte in de familie vaker voorkomt, geen kinderen te krijgen uit angst voor een verhoogd genetisch risico, zodat dit hun verminderde reproductie mede zou kunnen verklaren. Wij zouden willen bepleiten dat bij de gesprekken met MS-patiënten ook aan de, al dan niet hardop gestelde, vraag over eventuele zwangerschap aandacht wordt geschonken. Hoewel het moeilijk blijft precieze risico's met betrekking tot MS te berekenen, is er de laatste tijd toch voldoende literatuur over de genetische achtergronden van dit ziektebeeld verschenen.^{1,2}

LITERATUUR

- ¹ Bunday S. Genetics and neurology. Edinburgh: Churchill Livingstone, 1985: 276-83.
- ² Sadovnick AD, Baird PA. Reproductive counselling for multiple sclerosis patients. Am J Med Genet 1985; 20: 349-54.

Amsterdam, augustus 1985

M.C.E. JANSWEIJER
J.W.E. OORTHUIJS

Naar aanleiding van de reactie van de collegae Jansweijer en Oorthuijs merken wij gaarne het volgende op.

Multipele sclerose kent geen eenduidige erfgang. Er zijn echter aanwijzingen, dat de kans op het krijgen van de ziekte, voor ten minste een gedeelte, genetisch bepaald is en daardoor overdraagbaar is. In een onderzoek van Sadovnick en MacLeod varieert de kans op MS, indien een van beide ouders de ziekte heeft, van 0,7 tot 3%.¹ Dit percentage is afhankelijk van de toegepaste diagnostische criteria en van het feit of de betrokkene man of vrouw is. Hoewel het kanspercentage laag is, ligt het vele malen hoger dan de kans op MS in een doorsnee gezonde populatie (0,1%) in de gematigde klimaatzone. Niet alleen de kans op MS maar ook het beloop en de ernst van de aandoening lijken genetisch bepaald.² In het kader van vragen betreffende reproductie zullen erfelijke factoren naar twee zijden een rol spelen: (1) hoe is het gesteld met de te verwachten invaliditeit van de zieke ouder en (2) hoe groot is de kans op MS uitgaande van de genetische samenstelling van ieder ouderpaar afzonderlijk?

Onze persoonlijke ervaring is, dat beide vragen een ondergeschikte rol spelen bij het besluit tot zwangerschap. Vrouwelijke patiënten met MS zijn voornamelijk gepreoccupeerd door de vraag of zwangerschap schadelijk is voor haar gezondheid. Wij hebben ons in ons artikel willen beperken tot de laatste vraagstelling om de nog steeds gehanteerde ouderwetse adviezen hierover enigszins te relativieren. Overigens komen Sadovnick en Baird, die collegae Jansweijer en Oorthuijs aanhalen, tot een gelijklopende conclusie als waarmee wij ons artikel besloten: „The final decision about whether or not to have children can only be made by the couple. However, it is only when they are aware of the various factors to be considered in reaching a decision that they can make the best and most informed choice for themselves. In general, pregnancy is completely inadvisable only for women following a rapid,

progressive course of deterioration and these are usually not the people who request reproductive counselling”.

LITERATUUR

- ¹ Sadovnick AD, MacLeod PMJ. Empiric recurrence risks for use in the genetic counselling of multiple sclerosis patients. Am J Med Genet 1984; 17: 713-4.
- ² Lambalgen R van, Sanders EACM, Schreuder J. HLA phenotypes in two forms of multiple sclerosis. HLA Congress Series. Jerusalem: september 1985.

Leiden,
Utrecht, september 1985

J.H.TH. KOELMAN
E.A.C.M. SANDERS

Huisarts en informatisering

Cromme behandelt in zijn artikel (1985; 1576-8) zaken die nader aandacht verdienen.

1. De eisen die de WCIA stelt, zijn deels al achterhaald. Het besturingssysteem CP/M bijv. is eigenlijk al verouderd.
2. Voor uitwisseling van gegevens is uniformiteit niet nodig. De WCIA, waar Cromme voorzitter van is, heeft er wellicht ook onvoldoende rekening mee gehouden dat, gezien de ontwikkelingen in de hard-ware, uniformiteit nauwelijks haalbaar is.

3. Ik twijfel aan de waarde van het WCIA-keurmerk. De hard-ware-keuring zal laten zien dat een grote hoeveelheid apparatuur geschikt is. Wat de soft-ware-keuring betreft: wat moet ik me voorstellen bij een deskundige huisarts?

4. Gezien de marktsituatie, is de ontwikkeling van soft-ware voor artsen feitelijk een „bij”-produkt. (Kenmerkend is dat de meeste beschikbare pakketten in BASIC zijn geschreven.)

5. Het gemak waarmee Cromme praat over „koppeling van systemen”, „uitwisseling van gegevens”, enz. verbaast, alsof er geen recht op privacy bestaat. Naar mijn mening zijn direct aan de patiënt gerelateerde medische gegevens eigendom van de patiënt. Andere informatie, zoals intercollegiale correspondentie, is eigendom van de arts. Met stilzwijgende toestemming van de patiënt mag de arts de medische gegevens beheren. Wil de arts de gegevens gebruiken voor doeleinden, die niet in direct verband staan met de zorg voor de patiënt, dan dient hij toestemming te vragen aan de patiënt. Een groot probleem is echter, dat het nu al zeer moeilijk is onrechtmatig gebruik van gegevens op te sporen. Bij geautomatiseerde gegevensverwerking komt bovendien informatie sneller beschikbaar en ontstaat ook informatie die via een conventioneel kaartenarchief nauwelijks of niet toegankelijk is. Verdere koppeling met bijv. een ziekenhuissysteem, kan tot oncontroleerbare informatiestromen leiden.

Behalve dat de arts van de patiënt toestemming moet hebben om diens gegevens geautomatiseerd op te slaan, zou er een contract moeten komen, waarin o.a. de arts aansprakelijk wordt gesteld voor onrechtmatig gebruik van de gegevens, ongeacht of daaruit schade is ontstaan. Dit geldt voor alle artsen, dus ook bijv. voor jeugdartsen en bedrijfsartsen. De soepele wijze waarop Cromme inbreuk op de privacy mogelijk wil maken, doet mij huiveren.

Almere, september 1985

E. CRANENDONK