

(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 lazen 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.<sup>1,2</sup>

### 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%.<sup>1</sup> 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.<sup>2</sup> 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 relativiseren. 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

Ad 1. In de eerste uitgave van het Minimum Eisen Pakket van de WCIA is gesteld dat deze eisen niet als eenmalig en statisch beschouwd moeten worden. De ontwikkelingen op technisch en beroepsinhoudelijk gebied moeten steeds weer ingepast kunnen worden. De WCIA voelt zich ook verantwoordelijk om dit eisenpakket periodiek bij te stellen, het CP/M-besturingssysteem is daarvan een van de voorbeelden.

Ad 2. Het begrip uniformiteit is gebruikt toen er nog geen keuze gemaakt was of de verdere ontwikkelingen door enkele geselecteerde industrieën gedaan zouden worden of niet. De WCIA is van mening dat slechts een oordeel gegeven kan worden over de producten die het resultaat zijn van de ontwikkelingen en heeft geen industrieselectie vooraf toegepast.

Ad 3. De keuringsprocedure gebeurt in samenwerking met de Rijks Kantoor Machine Centrale (KMC) en de nadruk ligt voornamelijk bij functionaliteit tijdens de test. Het keuringsteam bestaat uit: een KMC-deskundige, een informaticus en een huisarts met automatiseringservaring vanuit de WCIA, samen met een vertegenwoordiger van de industrie die het produkt demonstreert. De test duurt ongeveer 3 dagen. Daarnaast worden de voorwaarden voor levering, onderhoud enz. getoetst aan KMC-normen (z.o. Medisch Contact 1985; 1171-2).

Ad 5. Indien in mijn artikel de indruk gewekt wordt dat de WCIA lichtvaardig oordeelt over privacy, dan is dat zeker niet mijn bedoeling geweest. Toestemming voor gegevensuitwisseling kan alleen met instemming van de eigenaar van de gegevens: de patiënt. Om bij het begin van het informatiseringsproces in de eerstelijnsgezondheidszorg de technische mogelijkheden een optimale ontwikkelingskans te geven, is er wel gedachtenvorming over interinstitutionele informatie-uitwisseling geweest. Het begrip privacy legt bij de huisarts en patiënt een verantwoordelijkheid en gebiedt de huisarts om zorgvuldig met gegevens en de uitwisseling daarvan om te gaan.

Twello, september 1985

P.V.M. CROMME

### *Fièvre boutonneuse, opgedaan op een camping in Zuid-Frankrijk*

De opmerking van Bühre et al. naar aanleiding van een patiënt met fièvre boutonneuse over een aantal van de door het Rijksinstituut voor de Volksgezondheid serologisch bevestigde gevallen (1985; 1240-2) zou wellicht het misverstand kunnen wekken dat dit representatief is voor geheel Nederland. Dit nu is niet het geval. Sinds 1979 hebben wij alleen al in het Havenziekenhuis te Rotterdam 27 patiënten met fièvre boutonneuse waargenomen, waarvan 17 serologisch bevestigd zijn door het virologisch laboratorium van de GG en GD te Rotterdam waar dit onderzoek sedert 1982 kan worden verricht.

Van onze patiëntengroep hadden 19 patiënten de infectie opgelopen in Afrika (vooral het Paul Krugerpark in Zuid-Afrika is hierom berucht), 4 in Azië, 1 in Griekenland, 1 in Zuid-Frankrijk en 2 in Nederland!

De ziekte is dus geenszins zeldzaam en het is te verwachten dat enerzijds door het nog immer toenemende massatoerisme, anderzijds door de mogelijk oprukkende besmetting in de tekenpopulatie in de ons omringende landen,<sup>1,2</sup> de artsen in Nederland in toenemende mate met deze rickettsiose zullen worden geconfronteerd. Daarom is het van belang te wijzen op de grote variatie in uitingsvormen en ernst van het ziektebeeld.<sup>3,4</sup> In de tabel is een aantal van deze

beelden samengevat. Speciale aandacht verdienen de neurologische verschijnselen en complicaties. Ook deze kunnen zich in een bonte verscheidenheid voordoen, zoals ook het geval was bij de patiënt van Bühre et al.

VARIABILITEIT VAN HET ZIEKTEBEELD VAN FIÈVRE BOUTONNEUSE BIJ ONZE PATIËNTEN, VOLGENS DE LITERATUUR<sup>3,4</sup>

Tache noire zonder exantheem	3
Tache noire met exantheem	12
Exantheem zonder tache noire	6
Febris e causa ignota	4
Ernstige verschijnselen en complicaties	
- acute nierinsufficiëntie	1
- hepatitis	0
- perifeer gangreen	0
- neurologische verschijnselen*	7

\*Verwardheid, delier, coma, epileptische insulten, neuritiden, meningoenkephalitis.

#### LITERATUUR

- Lambert M, Dugernier Th, Bigaignon G, et al. Mediterranean spotted fever in Belgium. *Lancet* 1984; ii: 1038.
- Staszewsky S, Helm EB, Stille W. Autochthonic Mediterranean spotted fever in West Germany. *Lancet* 1984; ii: 1466.
- Gear JHS, Miller GB, Martins H, Swanepoel R, Wolstenholme B, Copin A. Tick-bite fever in South Africa. The occurrence of severe cases on the Witwatersrand. *S Afr Med J* 1983; 63: 807-10.
- Walker DH, Gear JHS. Correlation of the distribution of Rickettsia conorii microscopic lesions, and clinical features in South African tick bite fever. *Am J Trop Med Hyg* 1985; 34: 361-71.

Rotterdam, augustus 1985

R.J. LIGTHELM  
H.J. VROON  
P.C. STUIVER  
A.M. DUMAS  
G.J.P. SCHAAP

### *Welk medicament voor het ulcus pepticum?*

Naar aanleiding van het artikel van Hameeteman en Tytgat (1985; 1673-6), kan men zich afvragen of medicamenteuze behandeling van het peptische ulcus wel doeltreffend is. De genezing van het ulcus heeft inderdaad sneller plaats, maar de auteurs doen het voorkomen alsof er een causaal verband is tussen het sneller genezen van ulcera en het beoogde doel van de behandeling, namelijk (a) verminderen van klachten en (b) voorkómen van complicaties.

Met betrekking tot het voorkómen van complicaties is echter in geen enkel gecontroleerd, gerandomiseerd, dubbelblind onderzoek aangetoond dat de medicamenteuze behandeling van het peptische ulcus de incidentie van bloeding, perforatie of obstructie verlaagt. In feite hebben McKay en McArdle geen verschil in de perforatie-incidentie vóór en ná de introductie van cimetidine vastgesteld.<sup>1</sup> Zelfs als het gaat om het verminderen van klachten zijn de medicamenten slechts van weinig nut.<sup>2,3</sup> De kleine verschillen met betrekking tot verminderen van klachten tussen patiëntengroepen die met placebo of met een actief medicament werden behandeld, zijn niet verrassend, omdat het natuurlijke verloop van de ulcusziekte nu eenmaal genezen en recidiveren inhoudt. Over de medicamenteuze onderhoudsbehandeling zijn evenmin gegevens voorhanden die overduidelijk de waarde hebben aangetoond van deze profylaxe om complicaties te voorkomen.

Het lijkt gerechtvaardigd te stellen dat de medicamenteuze behandeling van het peptische ulcus niet doeltreffend is. Wellicht dat de meerderheid van de ulcuspatiënten wanneer nodig behandeld kan worden met antacida. Uit oogpunt van kosten en baten staat dit alternatief ver bovenaan.