



Gezondheidsraad: advies over foetale therapie

Persbericht Gezondheidsraad, 27 mei 2008



Veel afwijkingen of ziekten van de foetus kunnen al tijdens de zwangerschap worden vastgesteld. Soms kunnen die ook al voor de geboorte gecorrigeerd of behandeld worden. In een vandaag aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangeboden signalement geeft de Gezondheidsraad een update van de stand van de wetenschap en doet aanbevelingen voor een zorgvuldige verdere ontwikkeling van dit complexe en gevoelige terrein van onderzoek en therapie.

Samenvatting van het advies

Foetale therapie. Update van de stand van de wetenschap

Met echoscopisch onderzoek kunnen veel afwijkingen van de foetus tijdens de zwangerschap worden vastgesteld. Enkele foetale ziekten kunnen ook al vóór de geboorte behandeld worden. Eerder heeft de Gezondheidsraad in 1990 advies uitgebracht over deze ontwikkelingen. Dit signalement geeft een update van de stand van de wetenschap, in Nederland en daarbuiten. Daarnaast wil het een bijdrage leveren aan de discussie over de vraag hoe een hoge kwaliteit van zorg op het terrein van de foetale therapie ook in de toekomst verzekerd kan blijven.

De meest uitgevoerde invasieve foetale behandelingen zijn de intra-uteriene bloedtransfusie voor ernstige foetale bloedarmoede en foetoscopische lasercoagulatie van bloedvaten op de placenta van tweelingen met het tweelingtransfusiesyndroom. Het gaat in Nederland jaarlijks om respectievelijk 100 en 45 ingrepen.

Non-invasieve behandeling van de foetus door toediening van medicijnen aan de moeder is onder andere mogelijk voor hartritmestoornissen, schildklierafwijkingen en bij antistoffen tegen bloedplaatjes. Per aandoening betreft dit vijf tot tien zwangerschappen per jaar. Enkele malen per jaar wordt een foetus behandeld door via een dikke naald een afvoerbuisje (shunt) in de borstholte of de blaas te plaatsen. In Nederland wordt open foetale chirurgie, waarbij de buik en baarmoeder worden geopend en na operatie van de foetus weer gesloten, niet verricht.

De in Nederland uitgevoerde foetale behandelingen zijn niet of weinig invasief. De risico's van die behandelingen voor de zwangere zelf zijn zeer gering. Meestal wordt pas voor foetale behandeling gekozen als afwachten en pas na de geboorte behandelen vrijwel zeker tot een slechte afloop leidt. Bij de meerderheid van de in ons land uitgevoerde foetale behandelingen geldt bovendien dat bij succes de kans op volledige gezondheid van de kinderen groot is. Een nieuwe veelbelovende toepassing is het al voor de geboorte behandelen van zeldzame stofwisselingsziekten. Dat gebeurt door de zwangere een speciaal dieet of voedingssupplementen te geven.

In het buitenland wordt momenteel onderzoek gedaan naar foetale behandeling van een breuk in het middenrif, open rug en hartklepvernauwing. De resultaten laten nog wel drie tot vijf jaar op zich wachten. Mochten deze studies gunstige resultaten laten zien dan zal daarnaar ook in Nederland vraag ontstaan. Stamcel- en gentherapie zijn nog in de laboratoriumfase, maar anticiperen op toepassing bij menselijke foetussen lijkt verstandig.

Gelet op de geringe aantallen en de complexiteit van (invasieve) foetale therapie zijn concentratie in een klein aantal centra, volledige en transparante rapportage, gedegen wetenschappelijk onderzoek en (internationale)



samenwerking belangrijke voorwaarden. Essentieel voor een juiste beoordeling van het nut en de nadelen van foetale therapie is het volgen en onderzoeken van de behandelde kinderen later in hun leven.

Volgende pagina: persbericht n.a.v. dit advies

Volledige tekst van het advies van de Gezondheidsraad

Persbericht

Behandeling in de baarmoeder vraagt om zorgvuldige ontwikkeling

Veel afwijkingen of ziekten van de foetus kunnen al tijdens de zwangerschap worden vastgesteld. Soms kunnen die ook al voor de geboorte gecorrigeerd of behandeld worden. In een vandaag aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangeboden signalement geeft de Gezondheidsraad een update van de stand van de wetenschap en doet aanbevelingen voor een zorgvuldige verdere ontwikkeling van dit complexe en gevoelige terrein van onderzoek en therapie.

Behalve door steeds betere echoscopie is de ontwikkeling van de foetale therapie vooral bevorderd door het beschikbaar komen van minimaal-invasieve chirurgische technieken. Met endoscopische (kijkoperatie) apparatuur kan de foetus bereikt en behandeld worden zonder dat daarvoor, zoals bij eerdere (in het buitenland uitgevoerde) experimentele ingrepen vaak het geval was, de baarmoeder hoeft te worden geopend.

Voorbeelden van aanvaarde minimaal-invasieve behandelingen zijn bloedtransfusie bij een foetus met ernstige bloedarmoede (100 ingrepen in Nederland per jaar) en het met laserlicht dichtbranden van bloedvaten op de placenta van tweelingen met het tweelingtransfusiesyndroom, ter voorkoming van een levensbedreigende verstoring van de bloedvoorziening (45 ingrepen in Nederland per jaar). Enkele malen per jaar wordt een foetus behandeld door een afvoerbuisje in de borstholte of de blaas te plaatsen, om vocht te laten afvloeien en schade door ophoping daarvan te voorkomen.

Een inmiddels belangrijk terrein is ook de niet-invasieve behandeling van de foetus door toediening van medicijnen aan de moeder. Dat is onder andere mogelijk voor hartritmestoornissen, schildklierafwijkingen en bij antistoffen tegen bloedplaatjes. Per aandoening betreft dit vijf tot tien zwangerschappen per jaar. Een nieuwe veelbelovende toepassing is de behandeling van foetale stofwisselingsziekten door de zwangere een speciaal dieet of voedingssupplementen te geven.

De in Nederland uitgevoerde foetale behandelingen zijn niet of weinig invasief. De risico's van die behandelingen voor de zwangere zelf zijn zeer gering. Meestal wordt pas voor foetale behandeling gekozen als afwachten en pas na de geboorte behandelen vrijwel zeker tot een slechte afloop leidt. In het buitenland wordt momenteel onderzoek gedaan naar foetale behandeling van een breuk in het middenrif, open rug en hartklepvernauwing. De resultaten laten nog wel drie tot vijf jaar op zich wachten. Stamcel- en gentherapie bevinden zich nog in de fase van het pre-klinisch onderzoek.

Het signalement geeft niet alleen update van de stand van de wetenschap in de afgelopen decennia (een eerder Gezondheidsraadadvies dateert uit 1990), maar bevat ook aanbevelingen voor de waarborging van een zorgvuldige verdere ontwikkeling. Naast (verdere) concentratie is transparantie belangrijk. Het betreft hier immers een gevoelig terrein, waar goede zorg voor de zwangere direct samenhangt met beslissingen waarbij ook het leven en de gezondheid van haar toekomstige kind in het geding zijn. Het gaat erom te laten zien dat dergelijke beslissingen zorgvuldig worden genomen, op basis van een multidisciplinaire beoordeling van behandelingsmogelijkheden en na een zorgvuldige advisering (counseling), en ook dat de verdere ontwikkeling van de indicatiestelling gebeurt op basis van gedegen wetenschappelijk onderzoek. Een door de betrokken beroepsgroepen gezamenlijk op te stellen kwaliteitsnorm zou daaraan gestalte kunnen geven.



De ontwikkelingen op dit gebied roepen ook ethische en juridische vragen op. In een later dit jaar afzonderlijk door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) uit te brengen signalement zal de Gezondheidsraad nader op die normatieve aspecten ingaan.