



Persbericht

Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Aan de redactie

Den Haag, 15 februari 2007

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 – 340 50 60
Fax 070 – 340 75 75
E-mail info@ceg.nl
URL www.ceg.nl

Binnen een paar jaar komt er naar verwachting een bloedtest op de markt voor de relatief zeldzame ziekte 'variant Creutzfeldt-Jakob' (vCJD). De ziekte kan via bloed worden overgedragen en is dodelijk. Moeten bloeddonors verplicht op vCJD getest gaan worden? Een van de nadelen is dat een donor te horen kan krijgen dat hij mogelijk een fatale ziekte onder de leden heeft. De Gezondheidsraad publiceert vandaag een signalement over de voor- en nadelen van een eventuele verplichte vCJD-test voor bloeddonors. In het Verenigd Koninkrijk is er al veel discussie over zo'n test. Ook in Nederland moet men zich op de invoering beraden.

De variant van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob (vCJD) is een van de prionziekten, aandoeningen die voortvloeien uit een onomkeerbare verandering in het prioneiwit. Verantwoordelijk voor deze ziekte is de Britse epidemie van BSE, de 'gekkekoeienziekte'. Bij veel patiënten uit vCJD zich in eerste instantie in gedragsveranderingen die leiden tot bezoek aan een psychiater. De patiënten zijn niet te genezen en overlijden meestal na iets meer dan een jaar. In Nederland is vCJD tot nu toe bij twee patiënten vastgesteld. Deze patiënten waren geen donor of ontvanger van bloed.

In een aantal gevallen staat vast dat in het Verenigd Koninkrijk vCJD via bloedtransfusie is overgedragen. Verschillende bedrijven en universitaire groepen werken op dit moment aan een bloedtest die bruikbaar is in bloedbanken. Naar verwachting komt de test binnen een paar jaar op de markt. In het Verenigd Koninkrijk, Frankrijk en Ierland zal waarschijnlijk grote druk ontstaan om de test snel in te voeren. Ook in Nederland zal er over moeten worden nagedacht, mede omdat van invoering elders een precedentwerking kan uitgaan.

Testen van (het bloed van) donors gebeurt om de ontvangers te beschermen tegen via bloed overdraagbare aandoeningen. Gaat het echter om ernstige, onbehandelbare aandoeningen, dan ontstaat een dilemma. Bij een positieve testuitslag kunnen de gevolgen voor de donor immers zeer ingrijpend zijn. Te horen krijgen dat je een vergrote kans hebt op een ernstige ziekte waarvoor geen

behandeling bestaat, is emotioneel zeer belastend. Ook kan die informatie negatieve gevolgen hebben voor de betrokkene in de sfeer van arbeid en verzekeraarbaarheid, of anderszins leiden tot uitsluiting en stigmatisering. Dat maakt testen op vCJD zowel moreel als juridisch problematisch.

Als invoering van een test op vCJD er toe zou leiden dat grote aantallen donors worden afgeschrikt om nog verder bloed te geven, kan bovendien het in stand houden van een adequate bloedvoorziening in het geding komen. Dit probleem wordt nog versterkt als de test leidt tot veel fout-positieve testuitslagen. Die leiden tot nodeloze ongerustheid en onterechte extra uitsluiting. De waarschijnlijk veel minder vaak optredende fout-negatieve uitslagen zorgen voor onterechte geruststelling van de donor en onvolledige zekerheid bij de ontvanger.

De besluitvorming over eventuele invoering van een test op vCJD zal hoe dan ook plaatsvinden onder omstandigheden van grote wetenschappelijke onzekerheid, ook omtrent het voorkomen van vCJD in Nederland. Relevante overwegingen zijn de vraag of de grotere veiligheid voor ontvangers opweegt tegen de nadelen van testen voor de donors, de vraag in hoeverre zo'n test de donorbereidwilligheid inderdaad zal ondermijnen, en de kosteneffectiviteit.

Het signalement Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob? is opgesteld onder verantwoordelijkheid van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek & -recht en de Werkgroep Bloed. De samenstelling van de beraadsgroep en de werkgroep is te vinden op de website van de Gezondheidsraad, www.gr.nl.

Het signalement is een uitgave van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (Signalering Ethiek en gezondheid 2006/2). De tekst is te downloaden van www.ceg.nl en van www.gr.nl en in een papieren versie op te vragen bij het secretariaat van de Gezondheidsraad, fax (070)340 7523, e-mail: order@gr.nl. Nadere inhoudelijke inlichtingen verstrekken dr. W.J. Dondorp, tel. (070)340 6575, e-mail wj.dondorp@gr.nl en dr. K. Groeneveld, tel. (070) 340 5688, e-mail k.groeneveld@gr.nl.