

Beschadigd gehoor door een heel gewoon

Sem werd geboren met één doof en één slechthorend oor door besmetting met CMV. Zijn ouders laten Sem meedoen aan de CONCERT-studie in het LUMC. door Dick Duynhoven foto's Arno Masee

‘Meer aandacht voor CMV is winst’

Je zou het cytomegalovirus - afgekort CMV - een ‘gewoon’ virus kunnen noemen. De helft van alle Nederlanders is ermee besmet en de meesten merken er niets van. Maar als een vrouw tijdens de zwangerschap een CMV-infectie doormaakt, bestaat de kans dat zij - via de placenta - haar ongeboren kind besmet.

In Nederland komen jaarlijks zo'n duizend kinderen ter wereld met een aangeboren CMV-infectie. Van hen heeft een op de tien direct na de geboorte meerdere verschijnselen: gehoorverlies komt het meest voor, maar ook geelzucht, een laag geboortegewicht, een te klein hoofd, vergroting van lever en milt en/of kleine bloedingen in de huid. Deze kinderen worden doorgaans behandeld met een antiviraal middel.

Gehoorverlies

De CONCERT-studie van de afdeling Medische Microbiologie richt zich, samen met de afdeling Kindergeneeskunde, op de met CMV besmette baby's die bij de geboorte alleen gehoorverlies hebben. “Omdat die kinderen geen andere klachten hebben, denken men meestal niet aan CMV”, weet arts-onderzoeker Fleurtje Schornagel. “En dat is

heel jammer, want als dat virus de oorzaak is, kan het gehoor gedurende de kinderjaren slechter worden. Wij sporen die kinderen op en onderzoeken of behandeling met het medicijn Valganciclovir verslechtering van het gehoor kan stoppen.”

Verhoogd risico

Sinds de start in 2012 krijgen ouders van baby's met gehoorverlies via de gehoorscreening en de Audiologische Centra het verzoek om hun kind mee te laten doen aan de CONCERT-studie. Schornagel: “Eerst vragen we de ouders toestemming om het bloed van de hielprik te testen op CMV. Als het virus inderdaad aanwezig is, vragen we of hun kind mag meedoen aan het onderzoek en bieden we de behandeling met het medicijn aan.”

Tot nu toe zijn negentien kinderen met

CMV gediagnosticeerd in de CONCERT-studie. Om wetenschappelijk te kunnen onderbouwen dat de behandeling met Valganciclovir effect heeft, zijn minimaal veertig kinderen nodig. Schornagel hoopt over twee jaar zover te zijn en dan op het onderzoek te promoveren. “Natuurlijk zou ik willen dat we sneller genoeg kinderen hebben. Niet zozeer voor het onderzoek en mijn promotie, maar vooral vanwege het verhoogde risico op verslechtering van het gehoor. Als ouders dat weten, kunnen ze hun kind vaker laten testen bij een Audiologisch Centrum en daar ook de juiste begeleiding krijgen.”

Meer aandacht

”Eigenlijk zou je alle pasgeboren kinderen met gehoorverlies moeten screenen op CMV”, vindt Schornagel. “Zolang dat niet standaard gebeurt, raad ik deze ouders aan om bij de kinderarts of het Audiologisch Centrum om een test te vragen. Natuurlijk worden ouders ongerust als ze weten dat hun kind een aangeboren CMV-infectie heeft. Maar ik kom ook ouders tegen die boos en gefrustreerd zijn, juist omdat ze het niet eerder hebben gehoord.”

Hoewel voorlopig nog niet is aangetoond dat (vroegtijdige) behandeling effectief is, heeft de CONCERT-studie toch al een positief effect. “We hebben nu in het hele land contacten met audiologen, huisartsen, kinderartsen, mensen bij het RIVM en mensen die de gehoortesten uitvoeren. Bij hen komt steeds meer aandacht voor de impact van CMV. Dat is winst.” ■

Meer informatie voor ouders en professionals:
www.lumc.nl/concert

Dr. Fleurtje Schornagel: “Eigenlijk zou je alle pasgeboren kinderen met gehoorverlies moeten screenen op CMV”



‘Het gaat om het gehoor van Sem’

Babette Bijleveld uit Leeuwarden heeft een voorspoedige zwangerschap en een vlotte bevalling. Maar bij de gehoor-screening, twee dagen later, blijkt het gehoor van haar baby niet in orde. Er volgen nog twee testen. Uitkomst: Sem is rechts geheel doof en links slechthorend.

Een week later krijgen de ouders via de gehoorscreening in Groningen een formulier van het LUMC met het verzoek om mee te doen aan de CONCERT-studie.

Bijleveld: “Ze wilden het bloed van Sems hielprik onderzoeken. Dat vonden we goed. In het Audiologisch Centrum dachten ze nog dat er misschien vocht achter de oortjes zat. Maar al heel snel kwam er een telefoontje uit Leiden dat Sem tijdens de zwangerschap besmet was met CMV.”

Schrik

De ouders krijgen van het LUMC alle informatie over de verschijnselen en de gevolgen die een CMV-infectie kan hebben. De schrik is groot en ze hebben veel vragen. “Als je zwanger bent, wordt je heel vaak verteld dat je de hygiëne in de gaten moet houden: niet de kattenbak verschonen, geen rood vlees eten, geen blauwe kaas eten, noem maar op. Maar over dit virus en over de gevaren ervan hoor je eigenlijk niks. Terwijl de gevolgen

verschrikkelijk kunnen zijn. Toen met een MRI- en een CT-scan duidelijk werd dat Sem verder in orde is, viel er een enorme last van onze schouders. Daarna konden we ons met het Audiologisch Centrum gaan richten op het gehoor. Sem krijgt waarschijnlijk een gehoorapparaatje en wij volgen een gebarend cursus.”

De ouders geven toestemming om Sem te behandelen. “We hebben daar wel eerst goed over nagedacht. Het is experimenteel en er is een risico van bijwerkingen. Maar het medicijn is wel vaker gebruikt bij kinderen met andere ziekten, dus dat stelde ons wel weer gerust.” Eigen-

lijk zijn de ouders van Sem heel blij dat ze mee kunnen doen aan de CONCERT-studie. “Het gaat om het gehoor van Sem. Dat mag niet verder worden aangetaast. Dat is onze belangrijkste overweging. En in het gunstigste geval kan zijn gehoor er nog iets beter door worden. Maar daar gaan we maar niet vanuit.”

Geluk

Zes weken lang krijgt Sem het medicijn: Valganciclovir in poedervorm, opgelost in water. Bijleveld is vol lof over de begeleiding door de arts van het LUMC. “We kunnen altijd terecht met vragen. De verpleegkundige van het CONCERT-studieteam kwam elke week naar Leeuwarden voor een vingerprikje om de witte bloedcellen te controleren. Binnenkort komt de arts-onderzoeker weer voor een ontwikkelingsonderzoek en een gehoortest. Dan weten we of het gehoor van Sem veranderd is.”

Wat Babette Bijleveld wel verbaast is dat niet alle baby's standaard worden gescreend op het virus. “Sem had alleen gehoorproblemen. Dat is eigenlijk geluk, want dat virus kan heel veel grotere gevolgen hebben.” ■

Wat is CMV?

Het Cytomegalovirus (CMV) is een virus dat voorkomt over de hele wereld. Meer dan de helft van de mensen in Nederland heeft een infectie met CMV gehad. Omdat het meestal geen klachten geeft, wordt het bijna nooit opgemerkt. Sommige mensen hebben kortdurend last van vermoeidheid of koorts.

CMV kan van persoon op persoon worden overgedragen door onder meer speeksel, urine, bloed en seksueel contact. Bijvoorbeeld via knuffelcontact of bij het verschonen van luiers. Congenitale (aangeboren) CMV-infectie ontstaat als een ongeboren kind tijdens de zwangerschap via de moeder besmet wordt. Een besmetting kan vaak worden voorkomen door goed de handen te wassen.

(Bron: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)



Met vallen en opstaan

In het LUMC werken veel onderzoekers – in laboratoria, achter hun pc of bij een MRI-scanner. Velen van hen spreken zelden of nooit een patiënt. De rubriek De Kennismaking brengt daar verandering in. Deze keer ontmoet analiste Lisette Rusman moeder Babette Bijleveld. Als gevolg van een CMV-infectie tijdens de zwangerschap heeft haar zoon Sem gehoorverlies (zie ook Arts & Patiënt op de vorige pagina's). Lisette werkt in het laboratorium waar onderzoek wordt gedaan naar CMV.

door Maaike Roefs foto Arno Masee



“Ik ken Sem op papier heel goed, ik heb zijn hielprík onderzocht en houd allerlei gegevens van hem bij. Interessant om nu de kant van de ouders te horen”, vertelt Lisette Rusman (28), analiste op de afdeling Medische Microbiologie. Ze heeft een hele lijst met vragen die ze graag wil stellen aan Babette Bijleveld (28), moeder van Sem. Tijdens de zwangerschap raakte Babette geïnfecteerd met cytomegalovirus (CMV), waardoor Sem gehoorverlies heeft. “Hoe hebben jullie dat ervaren, om plotseling in een medisch traject terecht te komen?”, wil Rusman weten. “Met vallen en opstaan”, antwoordt Bijleveld openhartig. “We houden onszelf staande. Je kunt wel bij de pakken neerzitten, maar daar wordt Sem niet beter van. Hij weet niet beter, wij moeten ons aanpassen. En we zijn er helaas nog lang niet.”

Kleine kans

Bijleveld had voordat bij Sem de diagnose werd gesteld eigenlijk nooit stil gestaan bij de gevaren van een CMV-infectie tijdens de zwangerschap. “Had je graag meer informatie gewild?”, vraagt Rusman. “Ja, ik was

graag beter geïnformeerd geweest, dat je bijvoorbeeld meer moet oppassen met contact met kinderen. Maar ik had niet willen weten of ik CMV-positief was of niet.” Nu ze het zelf heeft meegemaakt probeert de jonge moeder haar omgeving en vriendinnen over de risico's te informeren. “Het komt niet echt bij ze binnen. Ze denken: oh, het is toch maar een kans van één op zoveel, dat overkomt mij niet. Maar het is mij ook gebeurd! Het is zo moeilijk om dat mensen duidelijk te maken.” Rusman: “Vroeger had je wellicht ook zo gedacht?” “Ja, maar nu kan ik er echt kwaad om worden als iemand zo denkt. De kans bestaat, dus het getal heeft voor mij helemaal geen waarde meer.”

Hielprík

Rusman onderzoekt de hielpríkkaartjes op aanwezigheid van CMV. Bijleveld wil weten hoe ze dit precies doet. “Ik krijg een stukje van de hielpríkkaart, daar zit een druppel gedroogd bloed op. Het bloed week ik eruit door het te verhitten in een speciale vloeistof. Vervolgens gaat dat door een filter, en blijft het DNA achter. Dat is niet alleen het DNA uit de bloedcellen van het kind, maar

ook het DNA van mogelijke virussen.” Met een speciale test kan de analiste aantonen of ook DNA van cytomegalovirus aanwezig is, en of het betreffende kind dus geïnfecteerd is. “Hoe is dat voor jou, als een test laat zien dat het virus inderdaad aanwezig is?”, vraagt Bijleveld geïnteresseerd. Rusman: “Ik vind het heel erg om dit te zeggen, maar ik denk dan: yes, we hebben er weer een! Wij moeten voor ons onderzoek een bepaald aantal patiënten hebben. Hoe meer kinderen meedoen, hoe betrouwbaarder onze studie naar de werking van het medicijn is. Het vergroot de kans dat we iets vinden wat echt werkt. Maar tegelijkertijd realiseer ik mij ook dat het voor ouders erg schrikken is om te horen dat hun kind CMV heeft.” Bijleveld knikt begripvol: “Ik begrijp dat wel hoor, voor jou is het natuurlijk je werk. Het is misschien maar goed dat je een bepaalde afstand hebt van de kinderen. Wat vind je eigenlijk zo leuk aan onderzoek doen?” “Ik vind het mooi om het hele proces van het onderzoek mee te maken en erbij betrokken te zijn. We weten steeds meer, we komen telkens een stapje verder.”