

‘Meer aandacht voor CMV is winst’

Het cytomegalovirus – afgekort CMV- zouden we 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 ongebooren kind besmet. Dit artikel gaat over gehoorverlies door CMV en is een samenvatting van een recent gepubliceerd interview met Fleurkje Schornagel (arts-onderzoeker van de CONCERT studie) in CICERO, het nieuwsmagazine van het Leids Universitair Medisch Centrum.



Babette Bijleveld is de moeder van Sem, die meedoet aan de CONCERT studie. Sem is rechts geheel doof en links slechthorend.

TEKST: o.a. samengesteld uit de rubrieken ‘Arts & Patiënt’ (geschreven door Dick Duynhoven) en ‘De Kennismaking’ (geschreven door Maaïke Roefs), CICERO nr. 1, 2014.

FOTOGRAFIE: Arno Massee

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

Gehoorverlies

Het gehoorverlies door een aangeboren CMV-infectie kan vanaf de geboorte aanwezig zijn. Het is ook mogelijk dat een kind met een aangeboren CMV-infectie op latere leeftijd gehoorverlies ontwikkelt, zelfs tot de leeftijd van 6 jaar. De zogenoemde CONCERT studie van de afdeling Medische Microbiologie, de afdeling Kindergeneeskunde en het Audiologisch Centrum van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) richt zich op de met CMV besmette baby’s die bij de geboorte al gehoorverlies hebben. “Omdat die kinderen geen andere klachten hebben, wordt er meestal niet aan CMV gedacht”, weet arts-onderzoeker Fleurkje Schornagel. “En dat is jammer, want als dat virus de oorzaak is, kan het gehoor gedurende de kinderjaren slechter worden. Die kinderen worden door de CONCERT studie

opgespoord en er wordt onderzocht 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 de vraag om hun kind mee te laten doen aan de CONCERT studie. Eerst wordt de ouders om toestemming gevraagd voor het testen van het bloed van de hielprik op CMV. Als het virus inderdaad aanwezig is, wordt de ouders gevraagd of hun kind mag meedoen aan het onderzoek en wordt behandeling met het medicijn aangeboden voor kinderen jonger dan 3 maanden. Van de 506 geteste kinderen zijn 25 kinderen (5%) met CMV gediagnosticeerd. Het effect van de behandeling wordt beoordeeld door behandelde kinderen met onbehandelde kinderen te vergelijken. Ouders krijgen de keus of hun kind wel of geen behandeling krijgt in de CONCERT studie. Om wetenschappelijk te kunnen onderbouwen dat de behandeling met Valganciclovir effect heeft, zijn minimaal veertig met CMV geïnfecteerde kinderen nodig. Fleurkje Schornagel: “Het is belangrijk om dit aantal zo snel mogelijk te behalen. Als dit risico eenmaal bekend is bij ouders 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

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 doorgemaakt. 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 met baby's en jonge kinderen of bij het verschonen van luiers. Congenitale (aangeboren) CMV-infectie ontstaat als een ongeboren kind tijdens de zwangerschap via de moeder besmet wordt. Een van de gevolgen voor het kindje kan gehoorverlies zijn. Een besmetting kan vaak worden voorkomen door goed de handen te wassen.

(Bron: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu)

bij het RIVM en mensen die de gehoortesten uitvoeren. Bij hen komt steeds meer aandacht voor de impact van CMV. Dat is winst.”

Contact en deelname

De CONCERT studie is een landelijk onderzoek. Als u vragen heeft, of u wilt uw kind (jonger dan 22 maanden) laten testen op CMV, kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker Fleurkje Schornagel. Indien blijkt dat uw kind naast gehoorverlies ook aangeboren CMV heeft, kunt u uw kind aan de vervolgonderzoeken van de CONCERT studie laten deelnemen. Dan krijgt uw kind een extra gehooronderzoek en een uitgebreid ontwikkelingsonderzoek op de leeftijd van ongeveer 22 maanden (uitloop naar latere leeftijd is mogelijk). Beide onderzoeken kunnen een voordeel opleveren voor de verdere begeleiding van uw kind. Het is kosteloos en het kind hoeft niet geprikt te worden. Meer informatie vindt u op de website www.lumc.nl/concert. U kunt contact opnemen via telefoon: 071-526 5383 (3931) of e-mail: f.a.j.schornagel@lumc.nl.

Het complete artikel kunt u lezen op www.lumc.nl/0000/13043/13073/140210042003222.

Hierin kunt u ook lezen over de ervaringen van de moeder van Sem, die deelneemt aan de CONCERT studie.