

‘Ik wil het gen niet overdragen’

Tekst: Esther Smid ~ Fotografie: Suzanne Blanchard

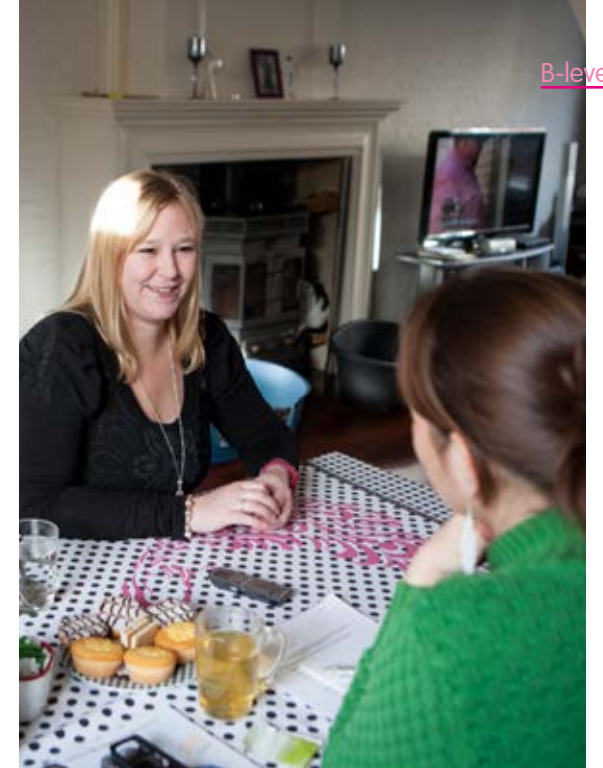
Maartje Horvers is erfelijk belast met het BRCA2-gen. Omdat ze het gen niet wil overdragen, is ze samen met haar man bezig met embryoselectie. ‘Sinds Angelina Jolie vertelde over haar preventieve borst-verwijdering, is dat deel van het verhaal wel bekend. Maar van embryoselectie weten veel mensen niet eens dat het bestaat!’

Maartje (31) woont met haar man, twee honden en drie katten in Tilburg. Ze werkt op een dierenasiel als coördinator van het kattenproject en is daarnaast instructeur op een hondenschool. In 2010 trouwde ze met Hajo, die ze al ruim negen jaar kent. Het geijkte ‘in voor- en tegenspoed’ werd kort na hun huwelijksreis al werkelijkheid. Binnen een paar maanden zag hun leven er totaal anders uit.

Kleine kans

‘Ik heb een grote familie’, vertelt Maartje. ‘Verschillende nichtjes en tantes van mijn moeder zijn gestorven aan eierstokkanker of borstkanker en twee van de elf zussen van mijn moeder kregen ook borstkanker. Toen mijn moeder begin 2010 een brief kreeg dat het BRCA2-gen in onze familie voorkwam en wij ons konden laten testen, was ik niet ongerust. Omdat mijn moeder nooit borstkanker heeft gehad, dacht ik dat de kans klein zou zijn. Ik wilde het wel graag laten testen, om zeker te weten dat ik niet erfelijk belast was en het dan weer los te kunnen laten.’

Maartje maakte met haar moeder en haar twee oudere zussen een afspraak in het Erasmus Ziekenhuis in Rotterdam. ‘We waren best overdonderd door alle informatie en percentages die we daar te horen kregen. Mijn moeder twijfelde of ze wel wilde weten of ze erfelijk belast was, maar liet het uiteindelijk toch testen.’ Maartjes moeder bleek drager te zijn van het BRCA2-gen, waarop haar drie dochters zich ook lieten testen.



Maartje wil dat mensen weten dat de mogelijkheid voor embryoselectie er is

‘We willen graag kinderen, maar de angst dat ik het gen overdraag is groot’

MAARTJE

De middelste zus, Ingrid, dacht dat ze zou kiezen voor een preventieve operatie als ze het gen zou hebben. ‘Ik vond dat nogal rigoureuus’, zegt Maartje.

De uitslag

Een week na de bruiloft van Maartje en Hajo was de uitslag bekend. Maartjes oudste zus Christel bleek ook drager te zijn van het BRCA2-gen, maar Ingrid niet. Maartje zelf was op huwelijksreis en hoorde de uitslag pas een paar weken later. ‘Gelukkig heb ik in die onwetendheid nog kunnen genieten van onze huwelijksreis naar de Dominicaanse Republiek.’

Thuis kreeg ook Maartje te horen dat ze erfelijk belast is. Ze besloot elk half jaar op controle te gaan. Toen er echter bij de eerste controle al een verdacht plekje werd gevonden, stond haar wereld op zijn kop. ‘Ik werd helemaal hysterisch. Toen het na allerlei onderzoeken toch geen borstkanker bleek te zijn, kreeg ik te horen dat ik elke twee maanden op controle moest om het plekje in de gaten te houden. Die spanning iedere keer

>>



‘Deze ketting met die mooie Pandora-kraal heb ik van Hajo gekregen. Ik draag hem altijd als we naar Maastricht gaan.’



Een jaar na de operatie zijn Maartje en haar man begonnen met embryoselectie

tot aan mijn zeventigste wilden we niet meemaken. Daarom liet ik preventief mijn borsten verwijderen en reconstrueren met lichaamseigen weefsel. Ik ben in die periode in een flinke dip geraakt en ben bijna een jaar thuis geweest. Ook bezocht ik een half jaar lang wekelijks een psycholoog. Die erfelijke belasting heb ik inmiddels een plek gegeven. En mijn borsten, die zijn eigenlijk mooier geworden dan voorheen.’

Kinderwens

Een jaar na de operatie zijn Maartje en haar man in Maastricht UMC+ begonnen met PGD, preïmplantaatie genetische diagnostiek oftewel embryoselectie. Maartje legt uit waarom: ‘We willen graag kinderen, maar de angst dat ik het gen overdraag is groot. We hebben vijftig procent kans om een kindje nog voordat het geboren is die erfelijke belasting mee te geven. Dat kunnen we voorkomen door embryoselectie. Het is fysiek en emotioneel best zwaar, maar we hebben het er zeker voor over.’

Om te voorkomen dat je een erfelijk belast kindje krijgt, is het ook mogelijk om op natuurlijke wijze zwanger te raken en na twaalf weken een vlokcentest te doen. Als daar uitkomt dat er sprake is van erfelijke belasting, kan een abortus volgen. Maartje: ‘Ik vind dat een akelig idee; het embryo groeit al een tijdje in jouw baarmoeder dus je bent dan echt zwanger. Embryoselectie voelt voor mij anders; de embryo’s zijn pas vier dagen oud en blijven tot aan de terugplaatsing buiten het lichaam. Dat voelt voor ons veel minder als een kindje in wording.’

Zwaar traject

Het traject van embryoselectie begint met een uitgebreid bloedonderzoek bij beide partners en hun gezinsleden. De genen van het embryo zullen namelijk voor vijftig procent van Maartje en voor vijftig procent van Hajo komen. Er wordt een profiel gemaakt, waarbij de locatie van het gendefect wordt gemarkeerd. Zo kan later bij de embryo’s binnen zeer korte tijd achterhaald worden of de genafwijking wel of niet aanwezig is. Dat onderzoek duurt een half jaar. ‘Daarna kon ik beginnen met de hormonen’, vertelt Maartje. ‘Je moet jezelf dagelijks een injectie geven om je cyclus stil te leggen. Daardoor krijg je overgangsverschijnselen. Met een echo wordt gekeken of alles echt rustig is. Dan krijg je er een injectie bij om alle eitjes tegelijkertijd te laten rijpen. Je moet verschillende keren naar het ziekenhuis om met een echo te laten controleren of de eitjes goed groeien. Zodra de eitjes groot genoeg

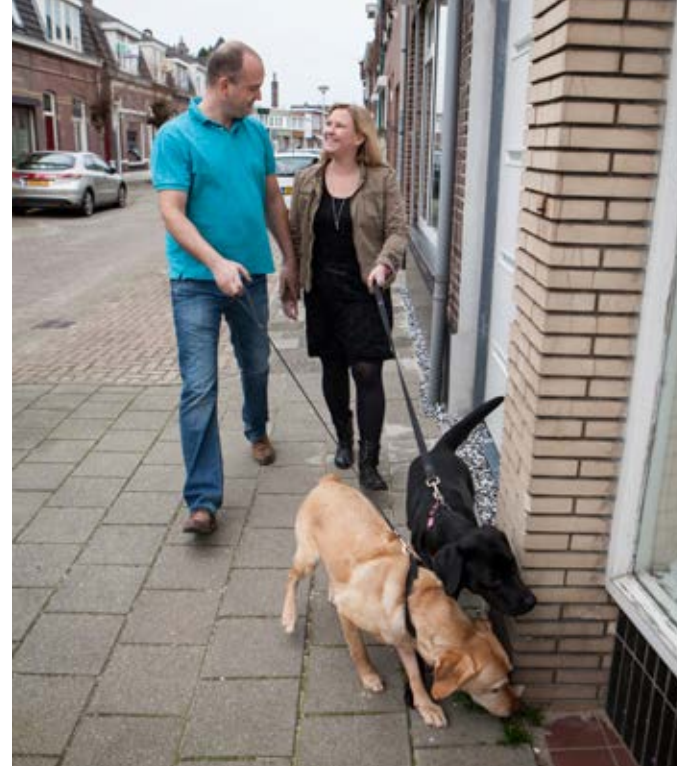
zijn, krijg je nog een injectie waarvan je een mega-eisprong krijgt. De eitjes laten los van de eierstok en kunnen 36 uur later middels een punctie door de vaginawand één voor één opgezogen worden. Zo’n punctie duurt vijftien tot dertig minuten en is best pijnlijk. Vlak voor de punctie moet Hajo ook aan het werk; hij moet een potje vullen met zijn aandeel. Het is een heel gedoe, waarvoor je vaak naar het enige ziekenhuis moet dat embryoselectie doet: Maastricht UMC+. We hebben vorige keer met mijn ouders en de honden een week in een huisje bij Maastricht gezeten.’

Teleurstelling

De eerste punctie leverde elf eitjes op, waarvan er uiteindelijk zes bevrucht raakten. Er bleven vier embryo’s over die gecheckt konden worden op het BRCA2-gen. Van die vier bleef er uiteindelijk één over die het gen met zekerheid niet had. Van de terugplaatsing van een embryo voel je niks volgens Maartje. ‘En dan is het afwachten of het embryo zich nestelt en blijft zitten. Helemaal werd ik na een week al ongesteld. Dan weet je dat het niet gelukt is. Bij de tweede punctie had ik dertien eitjes. Van de zes bevruchte embryo’s waren er drie die het gen niet hadden. Ik kreeg drie terugplaatsingen, helaas alle drie zonder succes. Die teleurstelling elke keer is zwaar. We gaan dan meestal een weekendje naar Antwerpen om even de tijd te nemen om het te verwerken. Ook bezoek ik mijn psycholoog weer. We zijn heel verdrietig dat het nog steeds niet gelukt is. Hajo en ik kunnen er wel goed over praten. Hij steunt mij enorm en is erg begripvol, ook als ik door alle hormonen chagrijnig ben en een kort lontje heb. Hajo richt zich helemaal op mij; zijn eigen verdriet vindt hij minder belangrijk. Hij is echt een engel! Ik krijg ook veel steun van mijn familie en een paar vriendinnen. En de honden geven me veel troost en liefde. Ze zijn echt mijn alles!’ Maartje heeft ook haar HBO-studie ‘Gedragstherapie bij honden’ weer opgepakt. ‘Door die opleiding op de eerste plaats te zetten, verdwijnt mijn verdriet naar de achtergrond.’

Laatste poging

Binnenkort beginnen Maartje en Hajo aan de derde en laatste poging. ‘Ik ben wel bang voor nog een teleurstelling... Ik denk dat we dan op een natuurlijke manier proberen zwanger te worden, maar of ik dan een vlokcentest wil? Als ik eindelijk zwanger ben, wil ik dat waarschijnlijk niet meer afbreken. We bekijken het stap voor stap; voorlopig houden we hoop dat de derde poging gaat lukken.’ ●



Maartje: ‘Hajo richt zich helemaal op mij. Zijn eigen verdriet vindt hij minder belangrijk.’

‘We bekijken het stap voor stap; voorlopig houden we hoop dat de derde poging gaat lukken’

MAARTJE

Het motto van Maartje

What doesn’t kill you will make you stronger.

De raad van Maartje

Blijf bij jezelf. Je voelt zelf van binnenuit wel wat je moet doen.

Het ritueel van Maartje

Ik heb vlak voor mijn operatie een ketting van mijn man gekregen met een mooie Pandora-kraal van Pink Ribbon. Ik draag deze ketting altijd als we naar Maastricht gaan. Ook richt ik me in gedachten altijd even tot mijn overleden oom Gerard om te vragen of hij ons kan helpen.

Meer informatie

27 september Congres BRCA → www.brca.nl/congres/congres-2014

Checklists ‘Erfelijke en familiale borst- en eierstokkanker’ en ‘Jong en borstkanker’ op → www.b-bewust.nl

→ www.borstkankerenkinderwens.nl

→ www.pgdnederland.nl

→ www.ivfmoeders.nl