



“HET WAS ALS RUSSISCHE ROULETTE MET EEN KANS VAN VIJFTIG PROCENT WIE DE VOLGENDE ZOU ZIJN”

Jetske van der Schaar (38) heeft het alzheimer-gen, waardoor ze naar verwachting rond haar vijftigste de symptomen zal krijgen. Wat dit voor haar en haar familie betekent, vertelt ze in deze column.

“Heb je ooit getwijfeld of je ons moest krijgen?”, vroeg mijn broer laatst aan mijn vader. “Nee,” zei hij, “we wisten het niet.” Destijds was alleen mijn opa ziek. Het zou nog jaren duren voordat duidelijk werd hoeveel familieleden hem waren gevolgd. Mijn ouders kregen drie kinderen. En hoeveel we ook van elkaar verschilden, ze behandelden ons gelijk, of op z'n minst toch vergelijkbaar. Zodra we aan de middelbare school begonnen, kregen we ieder een gloednieuwe fiets. Mijn zus mocht het hele huis laten vibreren met haar saxhoorn waar ze elke avond braaf op oefende, mijn broer repareerde voorversterkers in zijn kamer die al gauw een werkplaats leek en mijn vrienden mochten met hun punkband repeteren in een hoekje van de schuur, gevolgd door koffie aan de keukentafel. Naar eer en geweten zochten mijn ouders een gelijkwaardige verdeling, al konden ze “niet alles op een goudschaaltje wegen”, zoals mijn vader graag zei.

Maar alzheimer maakte alles anders. Mijn oom en ook mijn moeder werden op jonge leeftijd

ziek. Het bleek erfelijk te zijn. Wie van ons de volgende zou zijn, was als Russische roulette, maar dan wel met een kans van vijftig procent. De uitkomst bleek al bij de geboorte in ons DNA versleuteld te zijn. Het lot trok zich niets aan van eerlijkheid en had de goede en de slechte genen willekeurig verdeeld. De familievloek ontvouwde zich voor onze ogen tot in het kleinste detail. Het was alsof we mijn moeder verloren terwijl ze er nog was. Zij net in de vijftig, wij nog in de twintig. Fysiek bleef ze dezelfde, maar geestelijk niet meer. Steeds als ik haar opzocht, was ze verder achteruitgegaan in een ongelijke worsteling met wat ze niet meer kon en wie ze niet meer was. Er was geen medicatie om haar te genezen, de schade te herstellen of de voortgang te vertragen. De dreiging om de ziekte ook te krijgen, hing als een zwaard van Damocles boven ons hoofd.

Wilden we een DNA-test laten doen? Nee, dachten we unaniem. Waarom zou je willen weten of dit je te wachten staat als je er niets tegen kunt doen?

Bovendien zaten we in hetzelfde schuitje zolang niemand in zijn kaarten keek. Wat als de één een goede hand bedeed was en de ander niet? Geen goudschaaltje kon dat nog compenseren.

En toch. Dit was groter dan ons gezin. Zolang ik mijn kop in het zand stak, ging alzheimer ongehinderd zijn gang. Ik wilde niet weerloos wachten tot het te laat zou zijn. Vier jaar geleden heb ik me laten testen en de uitslag was niet goed. Het is hard om te weten dat ik de saxhoorn, de voorversterker en de bandrepetities zal vergeten, dat ik mijn broer, mijn zus en de liefde van mijn leven misschien niet meer herken. Maar voor mij is wetenschap de enige weg vooruit. We leren steeds meer over dementie en er is nog zo veel te ontdekken. Dankzij genetisch onderzoek kan IVF met embryo-selectie al voorkomen dat de ziekte nog een generatie wordt doorgegeven. Maar als we de geheimen van ons DNA ontrafelen, legt dat een enorm gewicht in de schaal. Wie weet hield de balans dan over naar een doorbraak. Voor ons allemaal.”