

De weg naar de hel: Epilepsie en de Australian Shepherd.

Voor het eerst gepubliceerd in het Australian Shepherd Journal, vol 13 issue 4, juli/augustus 2003.

Door: C.A. Sharp

Hier volgt een logboek van aanvallen bijgehouden door een eigenaar van een Australian Shepherd met epilepsie.

25 aug.	9.00 am	grand mal aanval
9 sept.	1.45 pm	grand mal
10 sept.	3.30 pm	grand mal
	6.10 pm	grand mal
	9.10 pm	grand mal
	10.40 pm	grand mal
11 sept.	1.25 pm	grand mal
	3.30 pm	grand mal
2 nov.	5.20 am	grand mal
	7.20 am	grand mal, half bewusteloos
	12.00 's middags	grand mal, opgenomen
17 dec.	9.00 am	grand mal, Primidone noodzakelijk
	1.00 pm	grand mal
	6.10 pm	grand mal
	7.20 pm	grand mal, voorafgegaan door veel korte struiptrekkingen. Naar EHBO gebracht, aanvallen gaan 's nachts door, nog 3 de volgende dag; om 8 am opgehaald.
18 maart	12.15 pm	grand mal
	3.15 pm	grand mal
	4.45 pm	grand mal, 1.75 cc extra potassium bromide
	6.20 pm	grand mal, .5 gr phenobarbital
	7.05 pm	grand mal, 5 mg Valium
	7.20 pm	grand mal
	8.20 pm	grand mal
	9.35 pm	grand mal, nogmaals 5 mg Valium
	10.25 pm	naar EHBO kliniek gebracht, aanvallen gaan het hele weekend door
21 maart	8.00 am	bewusteloos naar de (gewone) dierenarts gebracht
22 maart		aanvallen niet onder controle te krijgen
23 maart		aanvallen niet onder controle te krijgen
24 maart	voormiddag	aanvallen alleen onder controle te krijgen door toedienen van toxische hoeveelheden phenobarb en potassium bromide. Weer mee naar huis, twee dierenartsen zeggen dat als de aanvallen weer beginnen er niets meer aan gedaan kan worden.
27 maart		aanvallen. Ge euthanaseerd.

Stel je hierbij een oudere vrouw voor die op deze vreselijke manier haar geliefde metgezel verliest. Stel je hierbij een kind voor dat er getuige van is dat zijn beste vriendje helemaal verkrampst tijdens aanvallen. Stel je jezelf voor, met wat voor hond dan ook, die je zeer na aan het hart ligt en die door een dergelijke hel gaat. Is dat wat je wilt voor ons ras?

Nog maar nauwelijks 10 jaar geleden begonnen de Australian Shepherd-mensen de eerste tekenen te zien die erop wezen dat we wel eens met epilepsie te maken zouden kunnen hebben in het ras. Deze signalen werden netjes opgetekend en we gingen snel door met alle andere dingen die aan de orde waren. Op dit moment kunnen nog maar weinig fokkers ervan uitgaan dat hun foklijnen vrij zijn van deze vreselijke ziekte. De weg die we toen zijn ingeslagen was onze eigen keuze maar het is niet te laat om deze weg, die lijdt naar de hel, te verlaten. We kunnen de ziekte onder controle krijgen als we dat écht willen.

Geschiedenisles.

Epilepsie is een kwaal die bij honden veel voorkomt. Zo nu en dan doen zich gevallen voor zowel bij bastaards als bij raszuivere honden. Als de diagnose wordt gesteld in een bepaald ras voor een groep honden die aan elkaar verwant is, dan kan het zijn dat dat een serieus probleem is voor die foklijn of misschien zelfs voor het hele ras. In het begin van de jaren 90 werd in Engeland bij verscheidene honden de diagnose epilepsie gesteld. Aussies waren buiten Noord Amerika een relatief nieuw ras. Zoals dat vaak het geval is wanneer een ras in een nieuw land geïntroduceerd wordt, waren de eerste honden in Engeland aan elkaar verwant.

De eerste reacties in de UK waren niet constructief en wierpen hun schaduw vooruit op de dingen die komen zouden op een wereldwijde schaal. Hoofdrospelers namen onmiddellijk een defensieve houding aan en probeerden diegenen die openlijk over het probleem spraken het zwijgen op te leggen door middel van dreigementen en onderdrukking. Een groep toegewijde liefhebbers liet zich niet intimideren. Geconfronteerd met een kleine ingeteelde populatie en met strenge importbeperkingen gingen de mensen die het ras trouw bleven samen aan de slag om verspreiding van de epilepsie te beperken. Zij maakten de pedigrees bekend van de dieren die aan epilepsie leden, verzamelden gegevens voor onderzoek en importeerden nieuwe bloedlijnen. In de tussentijd trokken wij in Noord Amerika er ons niets van aan en deden we de situatie in de UK af als een storm in een glas water, ver van ons bed: het was hun probleem, niet dat van ons. Maar we zouden weldra wakker geschud worden.

In 1994 stond er in het september/oktober nummer van de Aussie Times een overlijdensadvertentie geplaatst door Pat Culver, een hondeneigenaar die een jonge teef had verloren. Zoals in de meeste overlijdensadvertenties stond er een foto bij, de officiële naam van de hond en haar geboorte- en sterfdatum. Anders dan in andere advertenties vermeldde deze ook de oorzaak van overlijden en haar afstamming tot twee generaties terug. Het logboek waarmee dit artikel begint werd opgetekend door Culver.

De advertentie veroorzaakte opwinding maar die was van korte duur. Het was te voorspellen dat fokkers met honden die nauw verwant waren, Culver en anderen duidelijk zouden maken dat ze woedend waren. Er was niks mis met hun honden en die teef van Culver had niet iets gehad dat erfelijk was. Andere mensen bespraken of het niet wenselijk was om actie te ondernemen en pedigrees te verzamelen van honden die de ziekte hadden. Culver, de auteur en Ann DeChant, een fokster die een aantal gevallen van epilepsie had gehad in een nest dat niet erg nauw verwant was aan de teef van Culver, probeerden mensen in beweging te krijgen en hen de dreiging van epilepsie serieus te laten nemen. Na een eerste stroom van reacties verdween de belangstelling.

Naarmate de tijd verstreek werden er in de Verenigde Staten, Canada, Australië en verschillende Europese landen steeds meer Aussies gerapporteerd met epilepsie. Fokkers en

in het bijzonder kennelhouders ontkenden dat honden het hadden, ontkenden dat epilepsie de oorzaak was van de aanvallen en ontkenden dat de genen afkomstig zouden kunnen zijn van hun foklijnen. En de muziek ging door met deze 'dance macabre'.

In de tussentijd trok de epilepsie de aandacht buiten de kring van fokkers. Een dierenarts wier bemoeienis met de Australian Shepherds niet verder ging dan wat zij tegenkwam in haar praktijk, merkte op dat wanneer ergens in een bespreking onder collega's epilepsie ter sprake kwam, Aussies 'altijd' werden genoemd als één van de rassen waarbij het voorkwam. Een paar jaar geleden namen twee groepen wetenschappers die onderzoek deden naar epilepsie, VetGen en de Universiteit van Missouri, ook Aussies bij de rassen die ze wilden onderzoeken. Omdat fokkers van Aussies sporadisch en maar gedeeltelijk meewerkten slaagden zij er niet in om het gen of de genen die verantwoordelijk waren te lokaliseren.

Tegenwoordig lijkt epilepsie in hoog tempo mee te gaan dingen om de dubieuze eer de meest voorkomende erfelijke aandoening bij de Australian Shepherd te zijn. Bij de showlijnen wordt het erg veel gezien en bij tenminste twee niet-showlijnen wordt de ziekte ook waargenomen. Afgaande op de stilte rondom epilepsie zou het nog wel eens veel vaker voor kunnen komen. In een recente discussie over epilepsie merkte een fokker op: 'Toen ik laatst bij een show samen met een vriendin, een nieuwkomer binnen dit ras met een erg leuke teef, naar de BOB-verkiezing keek, en zij mij vroeg of ik dacht dat een van de reuen die we zagen geschikt zou kunnen zijn als toekomstige partner voor haar hond, verbaasde ik me erover dat ik mijzelf rustig tegen haar hoorde zeggen: 'Nee, die vererft epilepsie, .. nee, daar zit epilepsie achter, .. nee, die is te nauw verwant aan die andere waar je net naar vroeg...'. De ene na de andere hond, alle honden waar ze naar vroeg, hadden iets te maken met epilepsie waarvan ik op de hoogte was. De arme vrouw stond perplex denk ik. Ik moet toegeven, ik ben op de hoogte van de risico's die zogenaamde 'fokkers met een goede reputatie' nemen. Maar niets verbaast me meer. Het is droevig'.

Claire Gustafson, nog een fokster bij wie epilepsie is aangetroffen bij haar honden merkte op: 'Als je denkt dat het niet in jouw foklijnen zit dan praat je gewoon niet met de juiste mensen. Dit is niet een ziekte die op 'miraculeuze' wijze zomaar verdwijnt in drie of vier of vijf generaties. Veel dieren uit de huidige moderne showlijnen zullen vóórkomen in de fokprogramma's van veel verschillende mensen (nu reken ik niet eens de mensen mee die indirect betrokken zijn doordat ze een nestzus of -broer hebben, halfbroers of -zussen, tantes, ooms, neven en nichten, enzovoort). Er zijn feitelijk geen pedigrees over die niet tot op zekere hoogte een bepaald risico in zich hebben. In allemaal is wel eens epilepsie opgetreden of zijn er bloedverwanten die het hebben; het is gewoon een kwestie van praten met genoeg mensen om uit te vinden waar de risico's liggen. Je moet tegenwoordig fokstrategieën maken alsof jouw honden en alsof elke reu of teef die je fokt al dragers van de ziekte in hun pedigree hebben, omdat – hoe gek het ook mag klinken - dat zo is.'

Hoe kan zo iets gebeuren?

Een deel van het probleem komt voort uit de aard van de ziekte zelf. Het heeft lang 'idiopatische epilepsie' geheten. 'Idiopatisch' betekent: met onbekende oorzaak. De term wordt gebruikt omdat er geen diagnostische test is voor epilepsie die uitsluitel geeft. De diagnose komt tot stand door alle andere mogelijke oorzaken uit te sluiten (zie voor informatie over de diagnose en voor behandeling van epilepsie het artikel van Dr. Margaret Muns: 'Canine Idiopathic Epilepsy'). Tegenwoordig zijn bijna alle veterinaire autoriteiten het erover eens dat 'idiopathische' epilepsie erfelijk is. Misschien zou de ziekte beter 'primaire' of 'erfelijke' epilepsie genoemd kunnen worden.

Iets wat ook een bijdrage heeft geleverd aan onze situatie is het 'Struisvogelsyndroom': het je-kop-in-het-zand-steken, een term die ik zo'n 20 jaar geleden gebruikte om de hardnekkigheid te beschrijven waarmee men weigerde onplezierige genetische eigenschappen te onderkennen:

"Er zit iets in je water."

"U hebt hem laten inenten."

"Ze is ergens door gebeten of gestoken."

"U geeft verkeerd voer."

"Het tuinhok stond open, er moet hem iets overkomen zijn."

"Ze heeft haar hoofd gestoten."

En ga zo maar verder.

Een van mijn favorieten is altijd de "heatstroke", te vertalen als zonnesteek of hitteberoerte. Ernstige oververhitting kan letsel veroorzaken. In ieder geval was de hond in kwestie aan het werk met vee in de natte sneeuw. Ik betwijfel of er een lijn werkhonden binnen de Australian Shepherds bestaat die zoveel vacht heeft dat hij in dat soort weer een hitteberoerte kan krijgen.

Er zijn veel dingen die aanvallen kunnen veroorzaken. Gedegen veterinaire follow-up onderzoek is nodig om te zorgen dat een hond de juiste behandeling krijgt. Hoewel de hierboven genoemde excuses beslist wel nare gevolgen kunnen hebben is het van de meeste hoogst onwaarschijnlijk dat ze op de lange termijn zich herhalende aanvallen veroorzaken; er zouden dan bijkomende symptomen zijn of de oorzaak zou door middel van tests opgespoord kunnen worden.

Fokker Dusty Craig die hard ten strijde is getrokken tegen het 'Struisvogelsyndroom', had het volgende te melden: 'Ik gebruikte de term graag voor fokkers die er niet toe konden komen hun problemen toe te geven. Wanneer je te maken hebt met zo'n rot probleem als epilepsie, krijg je door die term te gebruiken een andere kijk op sommige van de grootste namen in ons ras. Als je doorgaat met je kop en je problemen in het zand te steken dan weet je zeker dat dat er uiteindelijk alleen maar voor zal zorgen dat er geen lijnen meer bestaan die 'schoon' zijn. De Aussie zal dan in één adem genoemd worden met andere genetische nachtmerrierassen – rassen om bij uit de buurt te blijven vanwege al hun problemen. Nu lachen jullie, maar wanneer jullie teven meer problemen baren dan pups en wanneer andere fokkers jouw fokreu aankijken alsof hij radioactief afval is, dan zullen jullie je afvragen hoe dat nou heeft kunnen gebeuren. Het had niet hoeven. Informatie delen in plaats van heksenjachten beginnen of ongefundeerde roddels verspreiden, zou jullie de kennis hebben kunnen verschaffen die je nodig hebt om een voorzichtig en goedgefundeerd fokbeleid te maken dat het ras ten goede zou zijn gekomen. Wat een idee, hè?.'

Het etiket 'idiopatisch' heeft de mensen die lijden aan het 'Struisvogelsyndroom' in de kaart gespeeld. Aangezien er geen test is die uitsluitel kan geven móet het wel zo zijn dat een hond die steeds aanvallen krijgt iets anders heeft. Wat voor tests er ook gebruikt zijn, er is altijd wel iets dat 'Struisvogelaars' aan kunnen wijzen wat niet gedaan is of wat niet

aangetoond kan worden, zodat zij de genen van hún honden van alle blaam kunnen zuiveren. Iets wat veel 'Struisvogelaars' zal zijn ontgaan is het feit dat een aantal van die andere ziektes óók erfelijk is.

Het feit dat het soms mogelijk is om een en ander te ontkennen, heeft ook degenen in de kaart gespeeld die dit allemaal niét ontkennen. Mensen die niet te corrigeren zijn, de 'oncorrigeerbaren' krabbelen weer op en gaan op de oude voet verder. Hun gedrag is eenvoudig zó te omschrijven: je maakt ruzie met iedereen die met een geval van epilepsie op de proppen komt, of een variant daarvan: 'schieten, wegwerken en je kop houden' als het over probleemhonden gaat. Het is bekend dat 'oncorrigeerbaren' die al heel lang fokken, of mensen die een bepaalde status hebben bereikt binnen het ras, hun posities misbruiken door te intimideren of door anderen het zwijgen op te leggen. Dit gedrag wordt soms gekoppeld aan het rigoureuus afkammen van de bloedlijnen van fokkers die openlijk toegeven dat zij een probleem hebben.

De manier waarop de 'oncorrigeerbaren' te werk gaan sluit naadloos aan bij de menselijke neiging om te roddelen. De angst voor fluistercampagnes en om publiekelijk veroordeeld te worden heeft heel wat mensen ervan weerhouden hun informatie over epilepsie in de openbaarheid te brengen. De angst werd nog verergerd doordat fokkers die openlijk toegaven moeilijkheden te hebben gemeden werden en dat men degenen die vertelden wat men wilde horen liever had.

Zowel de 'oncorrigeerbaren' als de 'Struisvogelaars' hebben ervoor gezorgd dat de uitkomst van onderzoeken werd vertraagd door hun weigering om gegevens over hun honden te verstrekken. De informatie die vertrekt wordt aan de onderzoeksprojecten is vertrouwelijk; men hoeft niet bang te zijn dat gegevens bekend worden. Als zij het bij het juiste eind hebben en er dus genetisch gezien niets mis is met hun honden, dan zou een afgeronde studie dat aantonen.

Epilepsie is nu zo algemeen verbreid dat fokkers nadrukkelijk wordt verzocht om combinaties te zoeken zonder risico. De grauwsliuier van geheimhouding en ontkenning maakt het onmogelijk om met zekerheid te kunnen zeggen waar men moet zijn. Een aantal getroffen fokkers zijn zo ontmoedigd geraakt dat zij de fokkerij hebben opgegeven of het ras helemaal hebben laten schieten. Sommigen maken zich ervan af met: 'Het is overal.' Als we er tien of twaalf jaar geleden meer aandacht aan hadden besteed dan zou dat misschien niet het geval zijn geweest.

Nader bekeken.

Omdat het ontbreken van gereedschap om een positieve diagnose te stellen zo centraal staat in het probleem van de ontkenning, zou het het beste zijn als de verantwoordelijke genen op moleculair genetisch niveau geïdentificeerd kunnen worden. Als we zouden weten welke genen erbij betrokken zijn en op wat voor manier zij verantwoordelijk zijn voor het ontwikkelen van epilepsie, dan zou dat niet alleen een positieve diagnose voor zieke honden betekenen maar dan zou men ook de dieren kunnen identificeren die de ziekte kúnnen krijgen. Ook zouden de honden die de risicogenen bezitten kunnen worden opgespoord voordat ermee gefokt wordt. Een DNA screening test zou absoluut het risico verminderen van het fokken met dragers van die genen. Dragere die op andere punten erg veel kwaliteit bezitten zouden kunnen worden gekoppeld aan niet-dragers en de beste niet-dragers van dié nakomelingen zouden dan deze andere positieve kwaliteiten weer doorgeven. De op die manier verworven kennis zou er toe leiden dat we het ziekteproces beter begrijpen en zou er uiteindelijk voor kunnen zorgen dat we beter weten hoe we de ziekte moeten behandelen.

De meest succesvolle genetische studie over epilepsie bij een hondenras is waarschijnlijk gedaan door Anita Oberbauer, PhD en Thomas R. Fanula, PhD van de Universiteit van Californië, in Davis. Oberbauer en Fanula begonnen hun werk met de Belgische Herder en de Tervurense Herder, twee nauw verwante rassen, zó nauw dat bijna de hele wereld denkt dat zij variëteiten zijn van één en hetzelfde ras. Zij hebben gevonden dat epilepsie in deze honden poligenetisch is, dat wil zeggen dat de ziekte zich op meerdere genen bevindt, met één plaats die een grote invloed heeft. Honden moeten op die plaats een defecte versie van dat gen hebben om de ziekte te krijgen, hoewel het óók zo is dat sommige combinaties van andere genen uitmaken óf, wanneer en hoe erg een individu de ziekte zal krijgen. Oberbauer werkt op dit moment aan het ontwikkelen van een DNA screening test voor die rassen en heeft haar studie uitgebreid naar verscheidene andere. Toen ik in verband met dit artikel contact met haar opnam zei ze: 'Ik verwacht dat er in sommige rassen een ander stel genen bij de aanvallen betrokken is dan bij de Belgen'.

Oberbauer staat niet alleen in die mening. Dr. Ned Patterson van de Universiteit van Minnesota maakt ook gebruik van de gegevens van de Universiteit van Missouri. Hij heeft een kennelijk autonome recessieve vorm van epilepsie gevonden bij Vizslas. Hij onderzoekt ook Engelse Springer Spaniëls waarvan het overgrote deel van de aangedane honden van het mannelijke geslacht is. Wat de reden daarvan is is nog niet duidelijk.

Belgische Herders, Vizslas en Engelse Springer Spaniëls zijn niet nauw verwant aan de Australian Shepherd. De ziekte zou in ons ras genetisch gezien best anders in elkaar kunnen zitten dan bij al die andere rassen. Aussies hebben hun eigen onderzoek nodig en, zoals hiervoor vermeld, lopen er al twee. Dat is gunstig voor ons. De onderzoekers van VetGen en van de Universiteit van Missouri zullen hoogstwaarschijnlijk op een verschillende manier met het probleem omgaan. Omdat er meerdere hooggekwalificeerde mensen vanuit verschillende gezichtspunten naar de situatie kijken, is de kans groter dat er een oplossing komt voor ons specifieke probleem.

Ik heb pedigrees bekeken van meer dan honderd combinaties die epilepsie hebben voortgebracht. Ik verwacht niet dat het een kwestie is van één gen in ons ras. Het kan niet dominant zijn omdat het vaak generaties overslaat. Er lijken evenveel reuen als teven de ziekte te hebben, zodat het niet gebonden is aan het X chromosoom. Het is zeker zo dat het in bepaalde families voorkomt, maar sommige individuen en sommige families lijken het meer te vererven dan andere, hetgeen zou betekenen dat het niet een simpele recessieve eigenschap zal zijn.

Sommige fokkers hebben gesuggereerd dat epilepsie zich op een allel bevindt dat niet altijd tot uitdrukking komt, dit noemt men 'incomplete penetrance'. Dat betekent dat er een enkel dominant gen is maar dat honden met dat gen de ziekte niet altijd krijgen. De mensen met het 'Struisvogelsyndroom' en de 'oncorrigeerbaren' zijn dol op dit model want het maakt het volgens hen onmogelijk om aan te wijzen welke ouder er de oorzaak van is dat een hond epilepsie heeft. Voor het gemak vergeten ze dat, zelfs wanneer dat waar was, het zowiezo niet mogelijk is om met zekerheid te zeggen van welke ouder het vandaan komt.

Bij 'incomplete penetrance' op zichzelf kan men zich vragen stellen. Ooit heb ik mijn uiterste best gedaan om een erfelijke afwijking op te sporen waarvan bewezen was dat die dominant was met 'incomplete penetrance'. Ik kon er geen vinden. Dominantie met 'incomplete penetrance' is voor genetici een manier om te zeggen 'het ziet ernaar uit dat het dominant is maar het past niet helemaal in het model'. Met andere woorden, er zijn waarschijnlijk

andere genen bij betrokken. Maar de enige manier waarop we dit ooit zeker zullen kunnen weten is wanneer de genen die erbij betrokken zijn zullen worden geïdentificeerd.

VetGen overwoog midden jaren 90 Aussies te onderzoeken, nadat Ann DeChant met hen gesproken had op een grote hondententoonstelling waar VetGen een kraampje had om steun te vragen voor een ander project. Ze hadden al DNA monsters verzameld van families waarin twee volle broers en zussen de ziekte hadden en tenminste drie broers en zussen of ouders de ziekte niet hadden. Ze hadden minimaal tien complete families nodig om verder te gaan en dankzij het gebrek aan medewerking van fokkers, eigenaren van nestbroers en zussen en in het bijzonder van kennelhouders zijn ze heel wat jaren bezig geweest om de data te pakken te krijgen. Op dit moment hebben ze de gegevens van 11 families volledig en van één familie voor een deel. Aangezien dit in de buurt komt van het minimum aantal data dat nodig is om verder onderzoek te doen, zal het project meer kans van slagen hebben als ze meer gegevens kunnen krijgen. Ze hebben in een project bij Collies, dat parallel loopt, een gen geïdentificeerd dat mogelijk een kandidaat is, maar ze kunnen nog niet zeggen of ze iets overeenkomstigs zien bij Aussies.

De Universiteit van Missouri doet voor Aussies en een aantal andere rassen via internet onderzoek naar aanvallen. (Zie website 'Epilepsy Research and Resources' – epilepsie, onderzoek en resultaten.) Ze benaderen het probleem voor meerdere rassen, waarbij ze proberen erfelijkheidspatronen binnen die rassen te ontdekken, alsmede overeenkomsten en verschillen tussen die rassen. Terwijl ze DNA monsters willen van honden die de ziekte op dit moment hebben en van hun verwanten, verzamelen ze ook informatie over honden met epilepsie die tijdens het onderzoek leefden en inmiddels overleden zijn. Momenteel hebben ze DNA monsters van 71 Aussies waarvan er 12 de ziekte hebben. Dit aantal is niet voldoende om tot een conclusie te komen over ons ras.

Wat nu?

Wat in het verleden gebeurd is kan niet ongedaan gemaakt worden, maar dat betekent niet dat we deze status quo, hoewel onplezierig, als behorende bij het ras moeten gaan zien. We kunnen er wat aan doen.

Het meest voor de hand liggende is om VetGen en de Universiteit van Missouri te steunen door informatie en gegevens aan te leveren. Wanneer zij daar niet voldoende van krijgen dan zal er nooit een screening test komen en zullen onze honden blijven lijden.

Totdat er een test beschikbaar is moeten fokkers voorkómen om meer zieke honden te fokken. Omdat deze ziekte ernstig lijden veroorzaakt bij zowel de hond als bij de mensen die van hem houden, denk ik dat het onverstandig is om door te gaan met fokken met welke hond dan ook, die in de eerste lijn verwant is aan een hond met epilepsie. Dat zijn dus ouders, broers en zussen en nakomelingen. Er zijn ontzettend veel Aussies in de US en in Canada. Als we écht willen, kunnen we verder gaan zonder de meest problematische honden te gebruiken. Voor andere fokkers, bijvoorbeeld in Europa, kan het moeilijker zijn.

Lisa Pugh, die zich door de 'loopgraven' van de epilepsie geworsteld heeft, vanaf het eerste moment dat de ziekte in Engeland gesignaleerd werd, merkt op: 'Het is nodig dat fokkers open en eerlijk zijn over zaken die met gezondheid te maken hebben, aangezien stilte en onverzoenlijkheid het ras wereldwijd aantasten. Voor honden die vanuit de US en Canada naar Engeland gaan is de quarantaine afgeschaft en daarvoor in de plaats is het hondenpaspoort ingevoerd. Hierdoor kan onze tegenpool worden uitgebreid maar kunnen

ook gezondheidsproblemen waaraan fokkers in de UK hard hebben gewerkt om die kwijt te raken, weer ingevoerd worden.'

In veel landen buiten Noord Amerika is het misschien niet mogelijk om alle honden uit te sluiten die problemen in hun pedigree hebben wanneer men verder wil met het ras. Kosten, importbeperkingen en quarantaines hebben ervoor gezorgd dat het verbreiden van populaties naar de andere kant van de oceaan een langzaam proces is. Wanneer je te sterk vasthoudt aan het aan banden leggen van genenpools, dan is het misschien zo dat je het ene probleem oplost terwijl je een ander oproept.

Waar ter wereld je je ook bevindt, je zou niet moeten fokken met een hond die een naast familielid heeft met epilepsie en met partners die nauw verwant zijn aan een dier dat de ziekte heeft. Vermijdt combinaties waarvan bekend is dat ze zieke honden hebben gegeven aan beide zijden van de pedigree. Hoewel deze maatregelen geen 100% garantie geven dat je geen zieke honden zult produceren, zullen zij er in ieder geval voor zorgen dat je het risico hierop vermindert.

Maar we kunnen niets van dit alles realiseren als we niet eerst met elkaar in gesprek gaan. Stop ermee epilepsie te behandelen alsof je het zelf was die een seksueel overdraagbare ziekte had. Grijp het in zijn nekvel, haal het uit de doofpot en zet het in het licht, maak het zichtbaar. Als iedereen openlijk informatie uitwisselt over combinaties die epilepsie produceren, dan kunnen de meest riskante combinaties voorkomen worden. We moeten dit afzwakken in de wetenschap dat dit probleem zó wijd verbreid is dat we niet alle dieren uit de fokkerij terug kunnen trekken die epilepsie in hun familie hebben. Fokkers met bloedlijnen die een laag risico hebben moeten bereid zijn die genen te delen.

Sommigen proberen hun foklijnen uit door proefdekkingen. Er zijn verschillende redenen waarom dit een onverstandige aanpak is om epilepsie onder controle te krijgen. We zijn niet op de hoogte van de manier waarop epilepsie vererft. Als epilepsie poligenetisch vererft dan is het niet mogelijk om dieren 'schoon' te verklaren op grond van proefdekkingen. Zelfs wanneer de ziekte zich op één gen bevindt, tenzij de plaats bekend is, dan is het nog niet mogelijk om uit de resultaten van het nest af te leiden dat je hond 'schoon' is. Epilepsie treedt meestal pas op wanneer de hond op zijn minst een paar jaar oud is en nog vaker treedt het pas nóg veel later op. Noch de lengte van het leven van een fokdier, noch het geduld van de fokker zijn lang genoeg om af te wachten of je alle pups uit een nest definitief de status 'schoon' kunt verlenen. Uiteindelijk is het, gegeven de dezastreuze invloed die de ziekte heeft op de gezondheid van individuen die de ziekte hebben en op degenen die van hen houden, niet ethisch om het risico te nemen zieke honden te produceren, alleen maar om fokmateriaal te testen.

Mensen maken op dit moment een goede start met het ondernemen van positieve actie tegen epilepsie. Kathy Usher zette het verhaal van haar hond 'Rascal' in een artikel van Janet White in het januari/februari nummer van het Journal. Wat u nu leest is samengesteld uit twee artikelen die verschillende aspecten van de ziekte bespreken. Mensen praten met elkaar op tentoonstellingen en op de 'breed discussion lists'. Toen ik met Usher contact opnam over dit artikel zei ze 'Mensen die een jaar geleden dit onderwerp nog niet opgepakt zouden durven hebben, hebben met mij open kaart gespeeld. Naast de ring hebben we nu open gesprekken over de honden die we gefokt hebben, die we gehad hebben, of over afstammelingen van onze fokproducten die idiopathische epilepsie vererfden.'

Een groep bezorgde individuen kwam bij elkaar bij de Australian Shepherd Club van American National Speciality in november van vorig jaar. Dit heeft ertoe geleid dat een groep

fokkers een beweging opstartte die tips geeft en informatie uitwisselt over pedigrees, die anderen uitleg geeft over de ziekte en die mensen enthousiast maakt om mee te doen aan onderzoeksprojecten.

Kristin Rush, die kort geleden honden had die aan epilepsie leden, vat de situatie samen: 'Ik geloof dat de manier waarop de fokkers van vandaag omgaan met dit groter wordende probleem en met de besluiten die ze nemen ten aanzien van hun fokplannen, significante gevolgen zal hebben voor de toekomst van ons ras. Fokkers kunnen ervoor kiezen om het probleem te negeren en te hopen dat het over zal gaan - ik betwijfel overigens serieus of dat het geval zal zijn - of ze kunnen openheid van zaken geven, onderkennen dat er een probleem is, hun verantwoordelijkheid nemen wanneer het zich voordoet en de gezondheid en het welzijn van de Aussies van morgen tot het uiterste beschermen.'

Epilepsie hoeft de Australian Shepherd niet te vernietigen. Het hoeft de harten van de mensen die van hun honden houden niet te verscheuren. We kunnen afslaan van deze weg naar de hel, als onze wil maar sterk genoeg is.

Vertaling: Liesbeth Schreuder©

Ik kruiste twee honden die nauw verwant waren aan de honden die aan de basis van ons ras stonden. In de pedigree komen honden voor die je vrijwel altijd tegenkomt in pedigrees van Aussies. In de twee nesten die ik uit deze combinatie kreeg, hadden 6 van de 11 hondjes aanvallen. Sommige kregen ze toen ze 2 ½ jaar oud waren, andere kregen pas aanvallen na hun vijfde. Ik stuurde een brief naar de redactie van de Aussie Times over mijn ervaringen en in de jaren nadat mij dit was overkomen, heb ik zoveel gehoord over eigenaren en fokkers van Aussies die epilepsie zijn tegengekomen, dat ik hieruit moet concluderen dat het om een serieus probleem in ons ras gaat. Terwijl ik het gevoel heb dat ik het binnen mijn eigen fokprogramma heb kunnen kwijtraken, lijkt het erop dat het toenemende aantal Aussies met aanvallen ons duidelijk maakt dat de ziekte stevig binnen ons ras verankerd is en dat het overal op kan doemen. Dit is iets waar wij als fokkers openlijk over moeten praten. Ik heb het gevoel dat een gezonde toekomst van ons ras daarvan afhangt.

- Ann B. DeChant.

Dit grijpt mij erg aan en ik leef nog steeds in deze nachtmerrie. Het is moeilijk te geloven dat ik, nadat ik 30 jaar de dans ontsprongen was, erdoor getroffen werd. Ik heb alles wat er mee te maken had naar VetGen gestuurd en ik hoop dat het helpt, maar als ik het goed begrepen heb, zijn er niet genoeg mensen die gegevens over families inzenden om het onderzoek te doen. Ik steriliseer de laatste twee meisjes uit mijn lijn en ik weet, en wat is dat jammer, dat het echt leuke honden zijn, maar ik kan het risico niet nemen.

Niemand zou zoiets mee moeten hoeven maken, maar totdat we allemaal eerlijk kunnen zijn en helpen met het oplossen van dit probleem, zal er nooit een einde aan komen.

- Brenda Dean.

Nadat ik gemerkt had hoe geheimzinnig fokkers doen over IE dezelfde fokkers die ik altijd gezien heb als 'fokkers met een goede reputatie'..... moet ik de definitie van een 'fokker met een goede reputatie' herzien. Ik vraag me nu af wat 'fokkers met een goede reputatie' allemaal willen opofferen om een kwalificatie te krijgen voor een hond.

Wij veroordelen 'achtertuintokkers' omdat ze geen genetische tests laten doen waarvan wij vinden dat ze zo belangrijk zijn Hoeveel narigheid mogen 'fokkers met een goede reputatie' nog veroorzaken door gevoelige genetische informatie achter te houden voordat we ze 'achtertuintokkers' noemen?

Als het niet zo treurig was zou het komisch zijn. Degenen die hun verhalen over IE vertellen worden verketterd en bedreigd met rechtzaken, terwijl anderen, die hun smerige kleine geheimpjes bewaren, schouderklopjes krijgen. Zou het zo kunnen zijn dat 'fokken om het ras te verbeteren' niet meer inhoudt dan kwalificaties verzamelen, zonder na te denken over genetische gezondheid of over de toekomst?

- Diana Oliver.