

Aan:
Leden Tweede Kamer

Betreft: behandeling ratificatie VN-verdrag inzake rechten mensen met beperking, 9-12-15; 14.15 uur
Datum: 8 december 2015

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Het VN-Verdrag inzake de rechten van personen met een beperking is in 2006 tot stand gekomen en in 2007 door Nederland ondertekend. Tot nu toe is het verdrag door Nederlandse overheid nog niet geratificeerd, waarmee we achterlopen op andere landen. Kernwaarden uit het verdrag zijn het bevorderen van inclusie en participatie van mensen met een beperking, het tegengaan van uitsluiting, het bevorderen van respect voor de inherente waardigheid van ieder mens, het bevorderen van individuele autonomie en het creëren van volwaardig burgerschap. Door het verdrag te ratificeren laat de regering zien deze kernwaarden te onderschrijven en maatregelen te willen nemen om hier invulling aan te geven. De Stichting Downsyndroom en de Stichting Upside van Down onderschrijven deze waarden van harte en pleiten voor een spoedige ratificatie van het verdrag.

De wetsvoorstellen voor de ratificatie worden 9 december 2015 in de Tweede Kamer behandeld. Een belangrijk moment voor alle mensen met een beperking in Nederland. Uw Kamer krijgt veel informatie via Leder(In), die ook wij van harte onderschrijven. Graag vragen wij daarnaast uw aandacht voor het VN-Verdrag en de morele dilemma's rond prenatale testen in Nederland.

Al geruime tijd is in Nederland de discussie omtrent de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) gaande. Sinds 2014 kunnen zwangeren met een verhoogde kans op Downsyndroom conform de combinatietest gebruik maken van de NIPT. De NIPT kan met bijna 99% zekerheid vaststellen of er sprake is van een vrucht met Downsyndroom. De Minister van VWS besluit in het voorjaar 2016 over de verdere invoering van de NIPT.

Echter, de ratificatie van het VN-Verdrag is nauw verbonden met de discussie rond de NIPT. Graag leggen we u onze visie ter overweging voor.

Prenatale test en het VN-verdrag

Internationale mensenrechtenverdragen verbieden discriminatie op grond van beperking. Vanuit juridisch oogpunt heeft de overheid niet alleen een 'negatieve verplichting' om zelf af te zien van discriminatie, maar ook de 'positieve verplichting' om discriminatie actief tegen te gaan. De vraag die daarom moet worden gesteld is: **Doet de overheid voldoende om de maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom zodanig te verbeteren dat zwangere vrouwen niet uit angst voor discriminatie of achterstelling kiezen voor abortus bij Downsyndroom?**

Juist nu, met de behandeling van de wetsvoorstellen rond de ratificatie van het VN-verdrag inzake gelijke rechten van mensen met een beperking, kunt u die belangrijke vraag inhoud geven.

Prenatale diagnostiek leidt onvermijdelijk tot een besluit tot voortzetten of afbreken van een zwangerschap. Hierbij weegt het recht op zelfbeschikking van de vrouw zwaar. Een van de zaken waar u als overheid een zware verantwoordelijkheid in draagt, is de verplichting om bij screening te waarborgen dat zwangeren en hun partners adequate up-to-date informatie over Downsyndroom krijgen. Ook zou er ons inziens aandacht moeten zijn voor de psychische gevolgen van een abortus bij een gewenste zwangerschap. Uit Noors onderzoek blijkt dat meer dan 50 % van de vrouwen die dit meemaakt, ernstige psychische problemen ondervindt. Alleen wanneer aan deze punten aandacht wordt besteed, is er sprake van 'informed consent', een voorwaarde voor zelfbeschikking.

Ook de Gezondheidsraad noemt de mogelijke impact van prenatale screening op de maatschappelijk positie van mensen met Downsyndroom. Bij screening moet het uitdragen van de zwangerschap een reële optie zijn. Dat vraagt een samenleving waarin mensen met de desbetreffende aandoeningen op een goede kwaliteit van leven kunnen rekenen. In de maatschappij heerst nog de ongefundeerde opvatting dat mensen met Downsyndroom nauwelijks kwaliteit van leven ervaren. Internationaal onderzoek toont echter aan dat mensen met Downsyndroom een hoge kwaliteit van leven ervaren. Bij een enquête onder 284 mensen met Downsyndroom in de leeftijd 12 jaar en ouder gaf 99% aan gelukkig te zijn met zijn of haar leven. Ze houden van hun familie en hun familie houdt van hen (Skotko BG, Levine SP, Goldstein R., 2011. Self-perceptions from people with down syndrome. Am J Med Genet Part A 9999:1–10.)

Het VN verdrag waar u deze woensdag over praat, biedt veel kansen voor mensen met Downsyndroom om op alle levensgebieden volwaardig aan de maatschappij te kunnen deelnemen. Mensen met Downsyndroom willen en kunnen participeren in de samenleving. Wij ervaren regelmatig dat dit in veel opzichten een aanwinst voor onze samenleving is. U kunt hieraan bijdragen door de ratificatie van het VN-verdrag nu werkelijk mogelijk te maken.

We wensen u een respectvolle discussie toe.

Met vriendelijke groet,

Mw. drs. M.W. Hodes

Mw. drs. R.D. Lamberts

mw. L. Germs

Voorzitter Bestuur SDS

Directeur SDS

Voorzitter Upside van Down

STICHTING **Down**syndroom

De Stichting Downsyndroom (SDS) geeft informatie over Downsyndroom aan iedereen die dat nodig heeft. De SDS zet zich in voor de emancipatie, integratie, ontwikkeling en ontplooiing van mensen met Downsyndroom.

Naast veel feitelijke informatie kunnen zwangeren en ouders ook bij de SDS terecht voor een luisterend oor en kortdurende ondersteuning bij het opnieuw vorm geven van hun idealen voor hun kind. Ouders en professionals kunnen bij de SDS informatie over Downsyndroom krijgen met betrekking tot alle levensgebieden en alle aspecten van de ontwikkeling. Mensen met Downsyndroom kunnen bij ons terecht met al hun vragen, rechtstreeks, of via een familielid.



Stichting De Upside van Down maakt zich sterk het imago van Downsyndroom te verbeteren, door te tonen dat Downsyndroom ook positieve kanten heeft. Er is veel bekend over de medische risico's en beperkingen van Downsyndroom, maar er is weinig oog voor de mogelijkheden, kwaliteiten en persoonlijke talenten van mensen met Downsyndroom. Dat drukt een duidelijke stempel op de beeldvorming. De stichting streeft naar meer begrip, acceptatie en bewustwording door het tonen van deze facetten en het organiseren van projecten met de focus op positieve beeldvorming en integratie.