

Stichting Downsyndroom

Hoogeveenseweg 38, Gebouw U
7943 KA Meppel
t (0522) 281337
IBAN: NL60 INGB 0001 6517 23
BIC: INGBNL2A
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

Leden van de Tweede Kamer



Meppel, 2 maart 2016

Ons kenmerk : 16-1018

Betreft: Uw overleg van 3 maart betreffende prenatale screening

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Donderdag 3 maart heeft u een volgend debat over onder andere de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Graag maken wij van de gelegenheid gebruik om u te informeren over de NIPT en Downsyndroom.

Allereerst een opmerking vooraf. Hoewel de NIPT de kans op trisomie 13, 18 en 21 kan vaststellen, lijkt het erop dat deze test in de media en politiek onterecht alleen nog maar in verband wordt gebracht met Downsyndroom. Dat is opmerkelijk. Trisomie 13 en 18 zijn nauwelijks met het leven verenigbaar en zijn zeer ernstige aandoeningen. Terwijl trisomie 21, Downsyndroom, volledig met het leven verenigbaar is en een lichte tot matige beperking met zich meebrengt en in een klein aantal gevallen een ernstige beperking veroorzaakt door bijkomende problematiek.

In de vorige discussie dd. 16 februari 2016 in de Tweede Kamer over de NIPT hebben we begrepen dat de Kamer de medische vooruitgang en keuzevrijheid belangrijk vindt.

De NIPT is een medische verbetering. Dat wil zeggen, de betrouwbaarheid van de uitslag is vele malen beter dan die van de combinatietest. Daarmee kunnen zwangeren die informatie willen hebben over hun toekomstige kind gebruik maken van de NIPT in kader van een medische verstrekking.

Als in Nederland daadwerkelijk ieder kind welkom is, dan moet de NIPT worden aangeboden als vrijwillige, medische verstrekking waar je zelf om moet vragen. Zelf kunnen kiezen voor een test, dat is echte keuzevrijheid.

De Kamer moet goed nadenken of zij de NIPT als standaardtest voor alle zwangeren wil aanbieden. Dit besluit leidt tot een duidelijk moreel en maatschappelijk dilemma. Als alle zwangeren standaard de NIPT krijgen aangeboden, krijgen zwangeren ontegenzeggelijk de boodschap dat Downsyndroom ernstig en zeer beperkend is. Immers, dat is de voorwaarde om standaard binnen een bevolkingsonderzoek te worden opgenomen. Aangezien Downsyndroom niet levensbedreigend is, en over het algemeen gepaard gaat met lichte tot matige beperkingen, is dat geen goed signaal.

Als de NIPT standaard wordt aangeboden moet een zwangere actief "nee" zeggen tegen de test. Dit "ja" of "nee" moet gebaseerd zijn op een weloverwogen persoonlijke afweging, waarbij de zwangere goed geïnformeerd is over het leven met Downsyndroom. Bij het aanbieden van de NIPT als een standaard voorziening, is het risico groot dat velen zullen denken 'als het wordt aangeboden zal het wel belangrijk zijn'. Het maatschappelijke dilemma zit in de gevolgen van standaard aanbieden. De NIPT als standaard is een overheidsadvies. De overheid zegt dat Downsyndroom opgespoord moet worden. Dit is niet te verenigen met de boodschap dat ieder kind in Nederland het recht heeft om geboren te worden. 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?

De NIPT is één van de vele nieuwe medische ontwikkelingen waar we nu en de komende jaren over moeten nadenken. De wetenschap maakt dat we steeds meer vooraf kunnen weten. Maakt die kennis het leven ook leefbaarder? Bij de NIPT moeten zwangeren die de diagnose Downsyndroom krijgen nadenken over leven of dood. Er is immers geen dieet of medicijn om Downsyndroom op te lossen. Dat maakt de discussie rond de NIPT zo zwaarwegend. Bij de invoering van de NIPT als medische verstrekking moet goede en reële informatie over het leven met Downsyndroom moet worden verstrekt. Uit enquêtes onder ouders van kinderen met Downsyndroom komt naar voren dat zij tijdens hun zwangerschap wel screening werd aangeboden, maar dat zij daarbij vaak helemaal niet of zeer onvolledig geïnformeerd werden over het leven met Downsyndroom.

In Amerika zijn uitvoerige onderzoeken gedaan naar de kwaliteit van leven. Wat betekent het Downsyndroom voor ouders, broertjes en zusjes en het kind zelf? In 2011 deden Skotko en collega's hiernaar onderzoek. Uit een enquête onder 2044 ouders komt dat 99% houdt van hun zoon of dochter met Downsyndroom, 97% is trots op hun kind, 79% vond dat hun visie op het leven positief was beïnvloed door hun kind. Slecht 5% schaamde zich voor hun kind en 4% had het kind liever niet gehad. In een tweede enquête werden 822 broers en zussen bevraagd (waarbij aan degenen ouder en jonger dan 12 jaar deels andere vragen zijn gesteld). Meer dan 96% voelde affectie voor hun broer/zus met Downsyndroom; 94% van de oudere broers en zussen (ouder dan 12 jaar) was trots op hem of haar. Minder dan 10% van de broers en zussen schaamde zich voor hem of haar en 5% wilde hem of haar graag inruilen. Van de oudere broers en zussen vond 88% dat zij zelf betere mensen waren geworden door op te groeien met een broer/zus met Downsyndroom. Zo'n 90% van de oudere broers en zussen gaf aan ook later betrokken te willen blijven bij het leven van hem/haar. Een laatste enquête was gericht op 284 mensen met Downsyndroom in de leeftijd 12 jaar en ouder. Zo'n 99% gaf aan gelukkig te zijn met zijn of haar leven. Bijna 99% hield van zijn of haar familie en 97% hield van zijn of haar broers of zussen. Zo'n 86% vond dat zij zelf gemakkelijk vrienden konden maken. Een klein percentage voelde zich bedroefd over het eigen leven. Dit waren vaak jongeren in de leeftijd van voortgezet onderwijs of jongvolwassenen die net van school af waren, een leeftijdsfase die voor veel mensen zonder Downsyndroom ook moeilijk kan zijn. Samenvattend: de overgrote meerderheid van de geënquêteerde mensen met Downsyndroom vindt dat zijn of haar leven gelukkig en vervullend is. We verwachten dat in Nederland hetzelfde beeld te zien is. De Stichting Downsyndroom gaat dit onderzoek repliceren. De komende maanden zullen we het onderzoek gaan uitvoeren. Zodra de resultaten bekend zijn zullen we u hierover informeren.

Samenvattend

De NIPT standaard aanbieden maakt van het voorkomen van de geboorten van kinderen met Downsyndroom een overheidsadvies. Wij vinden dat dit zich niet verenigt met de essentie van prenataal onderzoek en abortus, namelijk individuele keuzevrijheid.

Standaard onderzoek zou legitiem zijn wanneer Downsyndroom een beperking zou zijn die gemiddeld genomen tot ondraaglijk lijden van ouders, naasten of de mensen met Downsyndroom zelf zou leiden. Niets wijst daarop.

Wij pleiten voor het beschikbaar stellen van de NIPT voor hen die daar actief en onderbouwd naar vragen, vanuit een goed geïnformeerde keuze. Het afzien van prenataal onderzoek of abortus wordt daarmee van een zelfde gewicht als het daar gebruik van willen maken; een eigen keuze en besluit. En geen afwijken van volksgezondheidsbeleid, met alle morele en maatschappelijke bijbetekenis van dien!

We wensen u een goede discussie toe dat recht doet aan het leven van mensen met Downsyndroom en hun naasten en aan de werkelijke eigen keuzevrijheid van zwangeren,

Met vriendelijke groet,
Stichting Downsyndroom

Drs. Regina Lamberts
directeur

Drs. Marja Hodes
voorzitter bestuur