

Meppel, 11 november 2014

Geachte leden van de commissie Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Op 13 november 2014 heeft u een algemeen overleg “Zwangerschap en geboorte”. Bij agendapunten 2, 3, 4 en 6 komt de NIPT aan de orde. De NIPT vindt bij de foetus chromosoomafwijkingen, zoals bijvoorbeeld Downsyndroom. De Stichting Downsyndroom (SDS) werkt al 26 jaar dagelijks voor mensen met Downsyndroom en hun ouders. De stichting is het Nederlands kenniscentrum voor Downsyndroom. Wij geven informatie aan zwangeren die een verhoogde kans hebben op een kindje met Downsyndroom en zwangeren die zeker weten dat hun kind Downsyndroom heeft. Wij geven informatie over de aard van de beperking, de mogelijk bijkomende medische aspecten, en de invloed die het syndroom op het dagelijkse leven heeft, zowel positief als negatief. Het is te allen tijde de vrouw en haar partner die zelf de informatie weegt, en die zelf een beslissing neemt over uitdragen of afbreken van de zwangerschap. Wij geven ook veel informatie aan ouders die net een kindje met Downsyndroom hebben gekregen. Naast veel medische aspecten kunnen we ouders heel veel informatie geven die de toekomst van hun kind zeer positief beïnvloedt. Early Intervention, gerichte stimulering van de ontwikkeling vanaf de geboorte, is bewezen effectief en vergroot de kansen op participatie in de samenleving en de kwaliteit van leven enorm.

Vanuit onze deskundigheid en betrokkenheid vragen we u het onderstaande ter overweging mee te nemen bij uw algemeen overleg. Hierbij sluiten we graag aan bij het advies van de Gezondheidsraad(GR) “NIPT: dynamiek en ethiek van prenatale screening” .

### **Geïnformeerde keuze**

De GR formuleert een duidelijk doel van prenatale screening op foetale aandoeningen. *“Het gaat niet om het voorkomen van geboorte van kinderen met bepaalde aandoeningen of handicaps, maar om het mogelijk maken van zinvolle reproductieve handelingsopties voor de zwangere en haar partner. Doel van het aanbod (.....) is een eigen keuze te maken tussen uitdragen of afbreken van de zwangerschap. Ook juridisch wordt het doel van prenatale screening gezien in termen van zelfbeschikking en keuzevrijheid, en het recht op informatie die nodig is om die keuzevrijheid ten aanzien van voortplanting te kunnen uitoefenen.”* (uit advies GR, p. 48).

De Stichting Downsyndroom wil benadrukken dat “recht op informatie” verder gaat dan weten dat er een prenatale test is en wat daarmee gemeten wordt. Een zwangere en haar partner hebben pas werkelijk een geïnformeerde keuze als zij ook volledige en up-to-date informatie hebben over de handicap of aandoening zelf. Wij vragen u in de definitieve procedure rond de NIPT duidelijke aandacht te besteden aan goede, betrouwbare informatie over Downsyndroom en de invloed

daarvan op het dagelijks leven. Die invloed op het dagelijks leven hoort hier uitdrukkelijk bij. In de Verenigde Staten is bij wet geregeld dat zwangeren het aanbod krijgen om met ouders van een kind met Downsyndroom te spreken. Als nationaal kennispunt op het gebied van Downsyndroom biedt de SDS zich graag aan om dergelijke informatie te (helpen) maken, te verspreiden en het contact met ervaringsdeskundigen te faciliteren.

### **Conditie voor goede zorg**

*“(…) Anderzijds kan prenatale screening wel degelijk ontsporen in de richting waar de critici bang voor zijn. Hun bezorgdheid over de mogelijke impact op de maatschappelijke positie van mensen met de desbetreffende aandoening of handicap is begrijpelijk en reëel. Dat is geen reden om prenatale screening van de hand te wijzen, maar wel om voortdurend na te gaan hoe de praktijk zich verhoudt tot het doel. Overigens is verondersteld dat naast afbreken van een zwangerschap ook uitdragen een reële optie is. Dat vraagt om een samenleving waarin mensen met de aandoeningen in kwestie op goede zorg kunnen rekenen.” (p. 50).*

De Stichting Downsyndroom onderschrijft dit van harte. Mensen met Downsyndroom willen en kunnen participeren in de samenleving en hebben daar ondersteuning bij nodig, variërend van alleen op bepaalde momenten tot constant en zeer intensief. Deze niveaus zijn mede afhankelijk van persoonlijke kenmerken, de omgeving waarin iemand verkeert en wat men de betreffende persoon heeft geleerd. Wij begrijpen dat de Gezondheidsraad deze negatieve impact op de maatschappelijke positie slechts hoeft te signaleren. We vragen echter aan de minister en de Tweede Kamer om zorg te dragen voor de condities waardoor goede zorg ook gegeven kan worden. Zwangeren moeten ervan verzekerd zijn dat ze werkelijk een keuze hebben, niet alleen door handelen van professionals, maar zeker ook door de samenleving. Documenten door overheidswege gepubliceerd over dit onderwerp moeten volgens ons altijd duidelijk verwijzen naar beide opties (uitdragen of afbreken) en bij beide opties garant staan voor goede zorg.

### **Voorkom routinisering**

*“Mogelijke nadelen van de NIPT, (...) kunnen worden samengevat onder de kop routinisering. Een simpele veilige test zou als keerzijde kunnen hebben dat deelname als vanzelfsprekend wordt gezien en zo ook door hulpverleners wordt gepresenteerd: NIPT als een van de vele bloedtesten waar een zwangere vrouw nu eenmaal mee te maken krijgt. (.....) Niet ondenkbaar is ook dat routinisering samengaat met subtiele druk om toch vooral aan de screening mee te doen. De vrouw die dat niet wil, (...), kan het gevoel krijgen dat ze zich voor haar keuze moet verantwoorden als ze zonder screening een kind krijgt met een aandoening die ‘te voorkomen zou zijn geweest’. (p. 69)*

De Stichting Downsyndroom wil benadrukken dat bij de invoering van de definitieve werkwijze rond de NIPT een duidelijk protocol voor alle professionals noodzakelijk is. Het protocol moet niet alleen gericht zijn op de afname van de NIPT als zodanig, maar zeker ook op de introductie en uitleg van de NIPT en de gevolgen voor de zwangere. Het volgen van dit protocol moet al tijdens opleidingen aan de orde komen. Wel of geen screening of prenatale diagnostiek is een keuze. We vragen u allen te waken voor deze routinisering.

---

Wij wensen u een goed overleg en zijn te allen tijde bereid u schriftelijk en mondeling van meer informatie te voorzien.

Met vriendelijke groet,

Mw. Drs. M.W. Hodes

Mw. Drs. R.D. Lamberts

Voorzitter bestuur Stichting Downsyndroom

Directeur Stichting Downsyndroom

[mh@downsyndroom.nl](mailto:mh@downsyndroom.nl)

[rl@downsyndroom.nl](mailto:rl@downsyndroom.nl)

---

Stichting Downsyndroom (SDS)

Hoogeveenseweg 38 Gebouw U,

7943 KA Meppel

Tel +31(0)522-281337

Mobiel directeur +31(0)6-13826550

internet [www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)

---