Downscreening leidt tot discriminatie

Is er straks nog ruimte in de samenleving voor mensen met Downsyndroom?

Katholiek Nieuwsblad, 7 apri l2015

door Renate Lindeman, woordvoerster van belangenorganisatie Downpride en moeder van drie kinderen, waarvan twee met downsyndroom, en Esmé Wiegman-van Meppelen Scheppink, directrice van NPV-Zorg voor het leven

De afgelopen tijd is er veel gesproken over de invoering van niet-invasieve prenatale testen (NIPT). De opkomst van non-invasief prenataal testen (NIPT) zal naar verwachting grote veranderingen teweeg brengen in de prenatale screeningspraktijk. Dit geldt in het bijzonder voor kinderen met Downsyndroom. Het is de vraag of er voor hen straks nog plaats is in onze samenleving.

Geen ruimte voor discussie
Op dit moment vinden verschillende onderzoeken en studies plaats omtrent de invoering van de Niet-Invasieve-Prenatale Test (NIPT) in Nederland. De uitkomst van deze studies en de besluiten die minister Schippers vervolgens zal nemen, zullen de toekomst van Downsyndroom bezegelen. Voor een nieuwe discussie waarom Downscreening moet worden voortgezet, lijkt geen plaats te zijn. Uitgangspunt is simpelweg dat we in Nederland sinds 2007 een landelijk programma hebben voor screening op trisomieën (chromosoomafwijkingen) 21, 18 en 13.

Argumenten voor afschaffing Downscreening
Er is echter alle reden om screening op Downsyndroom (trisomie 21) af te schaffen. Net zoals genetisch onderzoek in beweging is, is leven met Downsyndroom dat ook. De vooruitzichten van een baby (met of zonder Downsyndroom) zijn anders dan die van een baby die in 2007 geboren is, en anders dan die van een baby in de jaren ’60.

Ontwikkeling
Na de ontdekking van de oorzaak van Downsyndroom door Lejeune in 1959, volgde een snelle ontwikkeling van methodes om tijdens de zwangerschap Downsyndroom te detecteren en selectieve abortus mogelijk te maken. De ‘scope’ van de screening (trisomie 21, 13 en 18) werd traditioneel bepaald door zowel de aanname dat Downsyndroom ‘ernstig’ was, als door de technologische beperkingen van vruchtwaterpunctie.

Zinvol en sociaal
In de jaren zestig kon Downsyndroom nog als een ‘ernstige’ aandoening worden gedefinieerd, met een korte levensverwachting en beperkte levenskwaliteit. Nieuwe medische ontwikkelingen en sociale inzichten hebben ertoe geleid dat de levensverwachting met 456% is gestegen naar bijna zestig jaar. Door inclusie en onderwijskansen leiden de meeste mensen met Downsyndroom in Nederland een zinvol en sociaal leven dat niet meer als ‘ernstig’ of ‘lijden’ beschouwd kan worden. Daarbij toont wetenschappelijk onderzoek aan dat een bovengemiddeld aantal mensen met Downsyndroom, en hun familieleden, zelf het leven als plezierig ervaren.

Focus
Oude (invasieve) testmethodes waren risicovol en technologisch beperkt. Alleen chromosoomafwijkingen konden worden vastgesteld. Omdat trisomie 13 en 18 zeer zeldzaam zijn bij levend geboren baby’s, kwam daardoor de focus te liggen op het relatief vaak voorkomende trisomie 21 (dat bij 1 op de 700 zwangerschappen voorkomt). Hierdoor groeide – onterecht – bij zowel medici als in de samenleving het vooroordeel dat Downsyndroom een ‘vreselijke’ aandoening is, omdat screening primair was gericht op de selectie hiervan.

Criteria
De nieuwe, technologisch geavanceerde NIPT is wel in staat ‘kleinere’ genetische verschillen vast te stellen die soms leiden tot ernstige aandoeningen. Te denken valt aan zeemeerminsyndroom, waarbij velen overlijden aan orgaanfalen, of de ziekte van Duchenne. Duidelijke criteria als ‘ernst’ en ‘lijden’ zouden een verantwoord screeningsaanbod moeten afbakenen, niet het argument omdat Downscreening er nu eenmaal is.

Discriminatie
De twee kinderen van Renate Lindeman met Downsyndroom zijn geboren met een maagafwijking die vlak na de geboorte succesvol is gecorrigeerd. Het zijn vrolijke, hartelijke, gezonde meiden die genieten van het leven. Ze dragen onbevooroordeelde liefde en verdraagzaamheid uit in hun omgeving. Ongetwijfeld zijn er ook mensen met Downsyndroom die een zeer beperkt bestaan leiden. Op basis van individuele gevallen mag geen generalisatie of stereotypering plaatsvinden. Dat is discriminatie. Gelukkig zijn er – met Renate – nog vele vrouwen die hun kindje niet laten testen op Downsyndroom. Maar de invoering van NIPT kan deelname aan prenatale screening voor een (veel) grotere groep zwangeren aantrekkelijk maken. Dit kan leiden tot een nog grotere toename van het aantal abortussen bij Downsyndroom. Op dit moment kiest 90% van de zwangere vrouwen die een kindje met het Downsyndroom verwachten voor abortus.

Gepasseerd station
Downscreening zou echter anno 2015 een gepasseerd station moeten zijn. Er is alle reden om te spreken over afschaffing in plaats van uitbreiding. De NIPT zou enkel beschikbaar moeten worden gesteld om ernstige aandoeningen op te sporen met als doel de best mogelijke zorg voor moeder en kind voor, tijdens en na de bevalling. Het gebruik van NIPT om ‘leed’ te voorkomen bij kinderen met Down is oneigenlijk gebruik.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.