

## Prenatale diagnostiek moet op politieke agenda

*Persbericht Academisch Medisch Centrum, 22 juni 2006*

*Ook vanuit de hoek waar bescherming van het menselijk leven niet primair centraal staat, wordt een roepstem gehoord om het aantal prenatale testen en dus de mogelijkheid van (late) zwangerschapsafbreking niet ongelimiteerd te laten toenemen. Wel blijkt dat als de bescherming van het leven niet primair het uitgangspunt is, het moeilijk is te bepalen wie met welke beperking wel ter wereld mag komen en wie niet. (webredactie SME)*

Op korte termijn komen nieuwe testen beschikbaar voor prenataal onderzoek. Dat maakt gerichtere diagnostiek mogelijk en kan het aantal onverwachte uitslagen van chromosoomonderzoek sterk terugdringen. 'Zowel medici als beleidsmakers zullen belangrijke keuzes moeten maken over het doel van prenatale diagnostiek', aldus cultuurpsycholoog Myra van Zwieten, die komende week promoveert.

Zwangere vrouwen boven de 36 jaar kunnen in Nederland prenataal onderzoek laten uitvoeren vanwege hun verhoogde kans op een kind met Downsyndroom (trisomie 21). De huidige technieken, vlokkentest of vruchtwaterpunctie, brengen echter ook andere chromosoomdefecten aan het licht, waarvan niet altijd duidelijk is wat de consequenties zijn voor het kind. Deze technieken vereisen namelijk een analyse van alle chromosomen, waardoor ook andere afwijkingen worden gediagnosticeerd. Deze situatie plaatst ouders voor een moeilijke afweging: moeten zij de zwangerschap wel of niet afbreken? Hoewel zorgverleners bekend zijn met dit verschijnsel ontbreken niettemin richtlijnen voor het omgaan met 'onverwachte uitslagen'.

Promovenda Myra van Zwieten, werkzaam bij de afdeling Huisartsgeneeskunde in het AMC, doet in haar proefschrift verslag van een onderzoek naar de beste manier om onverwachte bevindingen in de prenatale diagnostiek te hanteren. Nieuwe testen maken het mogelijk veel gericht te onderzoeken of een kind Downsyndroom heeft, of een andere ernstige afwijking, zoals trisomie 13 of 18. Invoering van deze zogeheten targeted testing voorkomt dat ouders voor een lastig dilemma komen te staan.

Van Zwieten: 'De tijd lijkt rijp voor een fundamentele ethische discussie over wat het doel is van prenatale diagnostiek. Wil je zoveel mogelijk chromosoomafwijkingen opsporen? Of alleen de meest ernstige? Uiteindelijk moeten ouders op basis van de uitslag van prenatale diagnostiek beslissen over het afbreken of doorgaan van een zwangerschap. Bij dit proces mogen we ons niet primair laten leiden door de mogelijkheden van de techniek. We kunnen het ook niet alleen overlaten aan de ouders. De medische beroepsgroep en beleidsmakers hebben eveneens een verantwoordelijkheid. De komst van nieuwe technieken is een uitstekende aanleiding om na te denken over welke chromosoomafwijkingen we willen opsporen. Daarnaast moet worden bepaald voor wie de diagnostiek bedoeld is: voor alle zwangeren of alleen voor een geselecteerde groep.'

Myra van Zwieten promoveert dinsdag 27 juni op haar proefschrift *The target of testing; Dealing with 'unexpected' findings in prenatal diagnosis*.