

Het nieuwe kabinet begeeft zich op dun medisch-ethisch ijs

Dat het nieuwe kabinet abortussen wil voorkomen, is positief. Maar verder geeft het coalitieakkoord van VVD, D66, CDA en ChristenUnie medisch-ethisch gezien de nodige reden tot zorg: belangrijke kwesties worden overgelaten aan het progressieve en seculiere krachtenveld in de Tweede Kamer.

Jaarrapport IGJ: Meer abortussen om afwijking kind

Het aantal abortussen wegens mogelijke afwijkingen bij het ongeboren kind is in 2017 toegenomen tot 1152. In 2016 waren dat er nog 1011. Dat blijkt uit de laatste cijfers van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ).

Kritiek op nieuwe donorwet ‘Geen keuze kunnen of willen maken, is niet hetzelfde als toestemmen’

Katholiek Nieuwsblad, 23 februari 2018

door Francesco Paloni

Met de nieuwe donorwet hoopt D66 het tekort aan orgaandonoren in ons land terug te dringen. De katholieke Kerk is voorstander van orgaandonatie, mits er sprake is van volledige keuzevrijheid. In hoeverre respecteert de nieuwe wet het recht op zelfbeschikking?

Met een nipte meerderheid (38 stemmen voor en 36 tegen) nam de Eerste Kamer vorige week dinsdag de nieuwe donorwet aan. Vanaf de zomer van 2020 is iedereen in Nederland die geen bezwaar maakt, automatisch orgaandonor. De initiatiefwet van Pia Dijkstra (D66) was al in 2016 door de Tweede Kamer aangenomen, ook toen met een krappe meerderheid (75 stemmen voor en 74 tegen). De ongewilde afwezigheid van een Kamerlid – dat nota bene van plan was tegen te stemmen – gaf toen de doorslag. De hoofdelijke stemming van dinsdag werd daarom omschreven als een van de spannendste in jaren, met een verrassende en onverwachte uitkomst. Saillant detail was het stemgedrag van het CDA: terwijl in 2016 de hele Tweede Kamerfractie tegen stemde, steunden vier van de twaalf senatoren de nieuwe wet. De senatoren van ChristenUnie en SGP stemden wel allen tegen. Zij vinden dat de wet indruist tegen het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, dat is vastgelegd in artikel 11 van de Nederlandse grondwet.

Niet per se moreel verwerpelijk

De overstap naar een geen-bewaarsysteem of opt-outsysteem voor orgaandonatie is door deskundigen verschillend beoordeeld. Terwijl de een het omschreef als een zwarte dag, noemde de ander de goedkeuring van de wet een historische doorbraak. Moraaltheoloog Lambert Hendriks noemt de donorwet “misschien niet per se moreel verwerpelijk”, maar heeft wel ernstige bedenkingen. Het nieuwe systeem heeft volgens de voorzitter van de Katholieke Stichting Medische Ethiek “zeker niet de voorkeur”. “Geen keuze kunnen of willen maken, is nu eenmaal nooit hetzelfde als toestemmen”, stelt Hendriks. Volgens hem geeft het moeizame proces



waarmee de wet werd aangenomen goed weer hoe verdeeld men in ons land is over dit onderwerp. “Iemand zei ineens een heel ander beeld te krijgen bij het woord ‘overheidsorgaan’, de overheid zou nu wel een erg grote claim op het lichaam van een overledene leggen.”

Daad van edelmoedige solidariteit

Maar “er mag geen misverstand over bestaan dat orgaandonatie een edele en verdienstelijke daad is”, vindt Hendriks. “Het gaat om een uiting van edelmoedige solidariteit, zoals de Catechismus van de Katholieke Kerk leert. Tegelijkertijd zijn er bij alle lovende woorden over orgaandonatie ook enkele bedenkingen. Zo is volgens de Catechismus orgaandonatie alleen acceptabel als de donor of de rechthebbenden uitdrukkelijk hun toestemming hebben gegeven (nr. 2296). In 2008 sprak paus Benedictus XVI tot de leden van de Pauselijke Academie voor het Leven over de noodzakelijke vrijheid bij de keuze voor het ter beschikking stellen van organen en het respect voor de waarde van het menselijk leven.”

Volgens Hendriks mogen elementen als dwang, commercie of instrumentalisering van het lichaam “nooit een rol spelen”. Hoewel daar volgens de moraaltheoloog in de nieuwe wet geen sprake van is, roept deze toch veel weerstand op in de maatschappij. “Een weerstand die precies uitdrukt dat orgaandonatie niets anders kan zijn dan een vrije keuze uit naastenliefde. Als iemand donor wordt, heeft dat te maken met solidariteit, niet met rechtvaardigheid. Het ‘oude’ systeem van het toestemmen in orgaandonatie drukt dit veel beter uit, en zou daarom van kracht moeten blijven.”

Uitschrijvingen uit het register

Hendriks vraagt zich af vanuit welk perspectief D66 de regels omtrent orgaandonatie heeft willen wijzigen. Het zou volgens hem vanzelfsprekend moeten zijn dat de overheid geen claim mag leggen op de lichamen van overleden mensen, zelfs niet wanneer dezen zich niet hebben willen uitspreken over orgaandonatie. Hendriks vindt dat de rol van de overheid veel meer ligt op het vlak van bewustwording en het voeren van campagne. “Er is een groot gebrek aan vertrouwen. De vele uitschrijvingen uit het donorregister die plaatsvonden na het aannemen van de wet in de Tweede Kamer, zijn daar het bewijs van. Uitschrijvingen die je nu overigens opnieuw ziet. De argwaan die men heeft mag grotendeels irrationeel en ongegrond zijn, maar het is wel een feit dat het niet op te lossen is door mensen in een bepaalde richting te forceren.”

Zelfgave

Jan-Jaap van Peperstraten sluit zich bij Hendriks aan. Hij is theoloog, gepromoveerd filosoof en ethicus en pastoor in het bisdom Haarlem-Amsterdam. “Er is een tekort aan donororganen. Er staan heel veel mensen heel lang op een wachtlijst, die leven in angst en onzekerheid. Mensen komen er ook door te overlijden. Tegelijkertijd moet de donatie van een orgaan een zelfgave zijn.” Iets wat volgens Van Peperstraten wel expliciet moet zijn. “Het mag niet zomaar worden aangenomen. Met een opt-outsysteem gebeurt dat wel: als je niets zegt, ben je automatisch donor. Is er dan nog sprake van een gave?”

Keuzes kunnen maken

Velen vielen de afgelopen week over de interpretatie van het zelfbeschikkingsrecht in de kwestie. Met de donorwet beoogt D66 dit juist te vergroten. Van Peperstraten: “Het is paradoxaal: aan de ene kant wordt er steeds meer een beroep gedaan op persoonlijke autonomie, maar nu komt de autonomie even niet goed uit. En dan gaan we de andere kant op. Men wordt geconfronteerd met een probleem en wil daar een beleidsoplossing voor bieden. Het eerste dat een beter resultaat zou kunnen leveren, wordt het dan. Dat is een houding die zich moeilijk verdraagt met respect voor het menselijk leven, respect voor de lichamelijke integriteit, respect voor de beschermwaardigheid van het leven van conceptie tot natuurlijke dood.” Een ander argument van de critici is hoe mensen die niets van de nieuwe wet begrijpen, ermee om zullen gaan. Van Peperstraten: “Men is ervan overtuigd dat iedereen goed geïnformeerd is en eigen keuzes kan maken. Maar er zullen ook mensen zijn die



geen keuze kunnen maken. Dan kan een opt-outsysteem heel kwalijke gevolgen hebben. Als je instemming aanneemt die nergens uit kan worden afgeleid, lijkt het mij heel riskant. We verwachten erg veel van mensen, ook in dit dossier. Misschien wel te veel."

Concrete keuze maken

Ondanks zijn bedenkingen staat Van Peperstraten toch open voor orgaandonatie. "Deze wet gaat er komen. Ze legt op iedereen verantwoordelijkheid om een keuze te maken. Tegelijkertijd moet deze keuze persoonlijk zijn. We moeten ons nooit onder druk voelen om de keuze te maken. Ik zou mensen wel willen waarschuwen om niet uit kwaadheid of irritatie een 'nee' te laten vastleggen. Dat is een gemiste kans. Je kan tegen deze wet zijn, maar wel positief tegenover orgaandonatie staan. Uiteindelijk is het maken van die concrete keuze het belangrijkste. Maar de wet is een gemankeerd middel om dat doel te bereiken." +

Wat gaat er veranderen?

Na het van kracht worden van de nieuwe donorwet krijgt iedereen van 18 jaar en ouder een brief met vier keuzemogelijkheden: • Ja, ik geef toestemming voor orgaandonatie • Nee, ik geef geen toestemming • Mijn partner of familie beslist • De door mij gekozen persoon beslist Als iemand geen keuze maakt, komt er in het Donorregister te staan dat deze persoon 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie. Familieleden moeten dit respecteren. De wet laat wel een mogelijkheid om dat tegen te houden, als nabestaanden kunnen bewijzen dat de overledene geen donor had willen zijn. (FP)

NPV: 'Schending lichamelijke integriteit'

De Nederlandse Patiënten Vereniging noemt de nieuwe donorwet een "belangrijke schending van het recht op lichamelijke integriteit". In een persbericht van 13 februari stelt de christelijke organisatie dat "met deze wet wordt getornd aan het fundament van individuele vrijheid. Een keuze over orgaandonatie is niet een zaak van de overheid, maar van burgers onderling". Beleidsmedewerkster Charlotte Ariese benadrukt tegenover KN dat de NPV niet tegen orgaandonatie is. "Het doneren van organen uit naastenliefde is waardevol en betekenisvol. Wij roepen juist mensen op om het gesprek over orgaandonatie te voeren met familie en naasten en een keuze te maken en dat vast te leggen. Wij zijn wel kritisch over het nieuwe systeem. In hoeverre mag de overheid 'geen bezwaar' zien als toestemming voor orgaandonatie? Orgaandonatie moet een actieve daad van mensenliefde zijn." (FP)

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Handreiking voor r.-k. zorgprofessionals

Katholiek Nieuwsblad, 22 september 2017

door Pascal Beukers

[KatholiekNieuwsblad](#)

Het spanningsveld tussen de katholieke leer en het dagelijks leven is mogelijk nergens zo groot en duidelijk als in de medische wereld, waar het soms letterlijk over leven en dood gaat. Een nieuw netwerk wil katholieke zorgprofessionals toerusten om met moeilijke kwesties om te kunnen gaan.

Er zijn situaties waarin een katholieke arts of verpleegkundige weet hoe (niet) te handelen, maar misschien niet weet hoe dit uit te leggen aan patiënten of collega's. Ook situaties waarin niet duidelijk is hoe (niet) te handelen, kunnen voor dilemma's zorgen.

Brug theorie en praktijk



Vanuit de Katholieke Stichting Medische Ethiek (KSME) is daarom onlangs het Netwerk Katholieke Zorgprofessionals Nederland (NKZN) opgericht. “Het doel van dit netwerk is katholieke werkers in de gezondheidszorg bij elkaar te brengen, te informeren over de katholieke medische ethiek en de deelnemers zo te versterken dat zij in hun werk hun katholieke identiteit kunnen uitdragen”, zegt Frans van Ittersum. De internist en hoogleraar nierziekten is voorzitter van het NKZN en bestuurslid van de KSME.

Het NKZN organiseert daartoe bijeenkomsten, “waarin we een brug slaan tussen de theorie en de praktijk”, zegt Margaretha Mijhad-van Voorst tot Voorst, verloskundige en bestuurslid van het NKZN. “We praten niet alleen over abortus en euthanasie, maar bijvoorbeeld ook over orgaandonatie, de NIPT, en genderideologie, maar ook over hoe je als christen in je werk kan staan.”

Van Ittersum: “We bestuderen deze onderwerpen vanuit de katholieke leer, de theologie en de filosofie en bespreken aan de hand hiervan casuïstiek, hoe in de praktijk principes toe te passen.”

Mijhad: “In ons team zitten een ethica en een moraaltheoloog, maar we vragen ook mensen met specifieke kennis te vertellen over hun expertise. Zo sprak Esmé Wiegman van de NPV eens over de levenswensverklaring, de tegenhanger van de euthanasieverklaring.”

Behulpzaam

Voor Mijhad was de vorige themadag over onder meer de NIPT behulpzaam en verhelderend. “Als verloskundige loop ik tegen dit soort zaken aan. Wat ik mooi vind aan zo’n dag is dat je met andere katholieke zorgprofessionals ervaringen, vragen en twijfels kan uitwisselen. Dat je merkt dat je niet de enige bent die tegen zaken aanloopt en dat je elkaar bemoedigt. Zo heeft het mij bijvoorbeeld geholpen toen ik een poos geleden werd gebeld door een vrouw die zwanger was van een kind met het Downsyndroom. Vanuit mijn katholieke geloof kan ik niet zeggen ‘Laat het maar weghalen’. Ik heb haar gestimuleerd om te praten met ouders van Downkinderen.”

Bagage en handreikingen

Volgens Van Ittersum wil het NKZN “katholieke werkers in de zorg bagage en handreikingen meegeven om in het werk de goede afwegingen te kunnen maken. We doen in de zorg veel gevoelsmatig, maar ingewikkelde situaties vragen om rationele en analytische afwegingen. Dan moet je wel de kennis hebben waarop je deze kan baseren, en weten waarop je moet letten en waaraan je moet denken. Tijdens themadagen laten we mensen aan het woord die vanuit de praktijk vertellen waar zij tegenaan lopen. Zo zijn er bij verloskunde en gynaecologie wat diagnostiek betreft dilemma’s rondom de NIPT en anticonceptie”. Mijhad is als verloskundige verplicht om met jonge ouders over anticonceptie te praten: “Ik heb niet altijd de mogelijkheid om natuurlijke geboorteregeling uit te leggen, maar ik probeer uit te leggen hoe de cyclus werkt en dat een vrouw vóór haar eerste menstruatie weer vruchtbaar is. Als mensen doorvragen, ga ik zeker in op een van de natuurlijke methodes.”

Naast het onderwijs en de uitwisseling wil het NKZN ook bijdragen aan het versterken van het geloof van deelnemers. Van Ittersum: “De geestelijke component blijft niet onderbelicht. We beginnen een themadag altijd met een Eucharistieviering waarin onder meer wordt gebeden voor het werk van de deelnemers, dat ze zich door de kracht van de Heilige Geest gesteund weten en daardoor vorm kunnen geven aan hun geloof in hun werk.” +

Geloof in de praktijk

Op zaterdag 14 oktober organiseert het Netwerk Katholieke Zorgprofessionals de bijeenkomst ‘Geloof in de praktijk’. Aanvang om 10.00 uur met een H. Mis. Verder zijn er lezingen en zullen er casussen uit de beroepspraktijk worden besproken. Locatie: De Schaapskooi Hilversum (Emmastraat 3).



Info/opgave: Aanmeldformulier Geloof in de praktijk

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad

'Christenen spreken zich niet echt uit'

Katholiek Nieuwsblad, 25 augustus 2017

door Sjoukje Dijkstra

KatholiekNieuwsblad

In IJsland is het Syndroom van Down vrijwel helemaal uit de samenleving verdwenen. Hoe gaat dat in Nederland, nu de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) aan alle zwangere vrouwen wordt aangeboden? Esmé Wiegman en Margaretha Mijhad maken zich grote zorgen.

IJsland haalde afgelopen week het nieuws, omdat er nauwelijks kinderen met het Syndroom van Down meer worden geboren. Na Denemarken is het het tweede land waar het Downsyndroom uit de samenleving dreigt te verdwijnen. Volgens Esmé Wiegman (Nederlandse Patiënten Vereniging) valt dit niet direct te verklaren vanuit de ontwikkelingen rondom NIPT: "Het laat vooral het gevolg zien van routinematig screenen op afwijkingen van alle zwangere vrouwen." Ze wil en kan geen voorspellingen over de toekomst in Nederland doen. "Wel kan ik hardop zeggen wat ik nu waarneem rond IJsland en Denemarken. Van het standaard aanbieden van dergelijke tests gaat een normatieve werking uit. Dat wordt vaak ontkend, maar het is een feit. Als je als overheid aangeeft dat je screening op Downsyndroom belangrijk vindt en daarvoor geld beschikbaar stelt, geef je daarmee een waardeoordeel over het Syndroom van Down en zeg je: 'Dit is een verschrikkelijke aandoening waarop zwangere vrouwen gescreend moeten kunnen worden.'"

Zorgverzekering

Wiegman en Margaretha Mijhad (Netwerk Katholieke Zorgprofessionals Nederland) zien de toekomst voor Nederland zwart in, als de NIPT straks misschien in het basispakket van de zorgverzekering wordt opgenomen. 'Je had het toch kunnen weghalen', denken mensen volgens Mijhad nu al. In haar werk als verloskundige had ze ook direct te maken de NIPT. "Wat ik erg benadrukte, en wat ik vantevoren ook altijd tegen de vrouw zei, is: besef je wel dat je voor keuzes komt te staan? Ik gaf daarbij ook altijd aan dat ze zich moesten laten informeren over het hoe het leven kan zijn met een kindje met Downsyndroom en wat andere opties zijn, naast abortus." Ze herinnert zich een gesprek van een vrouw die een kind met een andere afwijking zou krijgen. "Het was duidelijk dat de gynaecoloog aanstuurde op abortus.

Hij gaf geen andere opties. De vrouw wilde het kindje graag uitdragen. Dus heb ik haar doorverwezen naar hulporganisatie Siriz." Wiegman vindt het ook zorgwekkend dat de NIPT de keuzedwang versterkt. "Het screeningsprogramma wordt gepresenteerd als vergroting van de keuzemogelijkheden, terwijl je door het grotere screeningsaanbod juist gedwongen wordt om te kiezen. Daarbij wordt er verantwoordelijkheid van je verwacht. Ik begrijp dan ook dat ouders die eenmaal weten dat ze een gehandicapt kind krijgen, zich afvragen of ze die verantwoordelijkheid aan kunnen. Mensen wordt gevraagd verantwoordelijkheid te dragen over iets waarvan ze de gevolgen niet kunnen overzien. Als aanstaande ouder kun je je nauwelijks een leven met een gezond kind voorstellen, laat staan een leven met een gehandicapt kind."

Bewustwording

Het Platform Zorg voor het Leven voerde in 2015 campagne tegen de NIPT onder de noemer #Andersmaarnietminder. Meer dan veertigduizend mensen tekenden de petitie. "Helaas heeft het niet zodanig



de ogen geopend dat de NIPT is stopgezet”, zegt Wiegman. Toch heeft ze goede hoop om nog meer te bereiken. “Vanuit de NPV volgen we de ontwikkelingen nauwgezet. We proberen de politiek te beïnvloeden.” In de komende maanden werkt de NPV aan bewustwording onder christenen. “Christenen spreken zich niet echt uit. Veel christenen zijn tevreden zolang ze niet zelf gedwongen worden de NIPT te gebruiken of over te gaan tot abortus. ‘Wie ben ik om te oordelen over anderen?’, is dan de houding. De NPV wil mensen er bewust van maken dat dit niet over individuele keuzes gaat. Het gaat over de samenleving. Wat de overheid wel of niet doet, het oordeel dat we hebben over het Syndroom van Down, de plek die we deze mensen gunnen in de samenleving, en in de Kerk.”

Onuitgesproken principes

Volgens Mijhad blijft het huidige debat aan de oppervlakte en zou het meer moeten gaan over de diepere vragen: wat ligt hieraan ten grondslag? Wat zijn de onuitgesproken ethische principes die bepalend zijn in dit debat? “Dat is ook de reden dat ik na mijn opleiding als verloskundige bio-ethiek ben gaan studeren. Recent is een werkgroep opgericht, bestaande uit katholieke zorgprofessionals, zoals artsen en verloskundigen. Wij gaan ons verdiepen in dit soort vragen, met themadagen en onderlinge kennisuitwisseling.”

Overgenomen met toestemming van [Katholiek Nieuwsblad](#).

Stop discriminatie geboren Downkinderen

Katholiek Nieuwsblad, 20 januari 2017

door Renate Lindeman

[KatholiekNieuwsblad](#)

Als Downkinderen verdwijnen, moeten we dat maar accepteren, vindt minister Schippers van Volksgezondheid.

De invoering van standaard prenataal onderzoek naar Downsyndroom binnen de gezondheidszorg heeft in sommige landen geleid tot het (bijna) verdwijnen van mensen met deze genetische variatie. In IJsland is – gedurende enige jaren – 100% van de baby’s gediagnosticeerd met Downsyndroom geaborteerd, in Denemarken is dit 98%.

‘Accepteren’

In 2017 zal Nederland de NIPT (Niet-Invasieve Prenatale Diagnostiek) standaard aanbieden aan alle zwangere vrouwen. NIPT kan een reeks van chromosomale en genetische variaties in het ongeboren kind detecteren eenvoudigweg door het bloed van de moeder te onderzoeken.

Tijdens een recent debat in de Tweede Kamer vroegen SGP-Kamerleden de minister van Volksgezondheid of ze maatregelen zou nemen om een zelfde scenario te voorkomen in Nederland. Mevrouw Schippers antwoordde: “Als uit keuzevrijheid de situatie ontstaat dat er haast geen kinderen met het syndroom van Down geboren worden, dan vind ik dat we dat moeten accepteren.”

Ze noemde het achterhouden van informatie van ouders over de gezondheid van hun kinderen ‘onwenselijk’ en deelname aan screening en een eventueel daaropvolgende abortus een persoonlijke beslissing.

Opzettelijk onthouden

Deelname aan het bevolkingsonderzoek is inderdaad vrijwillig; maar Nederlandse vrouwen zijn niet zo vrij als de minister doet voorkomen: niet de vrouw, maar een klein groepje ‘experts’ bepaalt het keuze-aanbod van de NIPT.



Terwijl de commerciële NIPT aangeboden wordt om een tiental variaties vast te stellen, in Nederland is het primaire doel beperkt tot één: Downsyndroom. De ernstiger trisomie 13 en 18, die ook risico's voor de vrouw kunnen betekenen, zijn secundair screenbaar.

Dat wil zeggen dat een vrouw hier niet uitsluitend voor kan screenen. Er worden zelfs 'analysefilters' gebruikt om te voorkomen dat NIPT variaties ontdekt die buiten de scope van de NIPT vallen. Deze zogenaamde 'nevenbevindingen', die informatie geven over de gezondheid van hun kind, wordt ouders dus wel opzettelijk onthouden.

Niet gegund

Wetenschappelijk platform 'Nemo' meldt dat de redenen om het aanbod te beperken zijn: kosten (van het screenings- en selectieprogramma), het 'begrijpelijk' houden van screeningsopties alsmede het recht op een open toekomst voor eventuele kinderen. Een recht dat kinderen met Downsyndroom dus niet is gegund.

Terwijl selectieve abortus voor 'nevenbevindingen' wordt ontmoedigd, sekse-selectie is zelfs verbannen in Nederland. Politici noemen sekse-selectieve abortus (terecht) discriminerend en de Gezondheidsraad noemt het een 'ongewenst' gebruik van de NIPT. Nederlandse politici hebben maatregelen genomen om deze praktijk te voorkomen.

Wegwerpmensen

Minister Schippers vraagt de samenleving om hen die voor abortus kiezen omdat zij een leven met het Downsyndroom niet de moeite waard vinden, te respecteren. Maar hoe zit het met mensen die zich aan de andere kant bevinden? Zij die worden beoordeeld en veroordeeld, alleen vanwege hun gemakkelijk herkenbare genetische variant?

Mensen met Down leveren een waardevolle bijdrage aan onze gemeenschap die niet altijd in geld is uit te drukken. Ze zijn geliefd door hun families en vrienden. Ze mogen niet worden gezien als wegwerpmensen. Zij verdienen respect.

Stigmatisering

Ik heb toevallig twee kinderen met Downsyndroom. Hun voortbestaan als groep is volledig afhankelijk gemaakt van het waardeoordeel van anderen. Als de overheid het idee stimuleert dat bepaalde mensen gemist kunnen worden, dan verdwijnt die boodschap niet op magische wijze na de geboorte. Die negatieve stigmatisering leeft voort en schiet wortel in alle aspecten van de samenleving.

De discussie in een sociale 'samen'leving zou niet moeten gaan over hoe je een groep mensen kan laten verdwijnen en hier 'legaal' mee wegkomt. Het zou moeten gaan over gelijkheid en betere kansen creëren voor iedereen.

Welzijn en geluk

Veel mensen met Downsyndroom hebben een gelukkig en gezond leven vandaag de dag. Amerikaans onderzoek wijst uit dat 99% van de mensen met Down tevreden is met zijn leven.

Er is wetenschappelijke consensus dat dit welzijn en geluk niet alleen wordt bepaald door iemands genen, maar voor een groot deel door factoren als onderwijs, levensstijl, gezondheidszorg en de onvoorwaardelijke liefde van een familie. NIPT zegt niets over de toekomstige kwaliteit van het leven alleen op basis van genetische identiteit.

Eliminatieprogramma

Het is ironisch dat diezelfde wetenschap wordt gebruikt om een door de overheid gefinancierd en aangeboden eliminatieprogramma te verdedigen.



Het is onterecht om Downsyndroom als een ziekte of leed voor te stellen die kan worden 'voorkomen' door abortus. Downsyndroom is een natuurlijk voorkomende genetische variant die deel is van het menselijk ras. Geen abnormaliteit. Geen aandoening. Niet een 'Wat is er mis met hem?'. Geen abortuspercentage van 90%.

Renate Lindeman is woordvoester van Downpride en vertegenwoordiger van Saving Down Syndrome. Samen met de Lejeune Foundation heeft zij het Nederlandse screeningsbeleid bij de Verenigde Naties aangekaart, waar het dit voorjaar zal worden behandeld. Ze is betrokken bij de petitie Stop Discriminating Down.

Deze opinie verscheen eerder in de Huffington Post en het Franse Genethique.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

SGP: 'Dertienwekenecho niet de goede weg'

Katholiek Nieuwsblad, 27 december 2016

KatholiekNieuwsblad

De SGP is niet te spreken over het recente pleidooi van de Gezondheidsraad voor proefinvoering van een 'dertienwekenecho'.

Dat zegt SGP-fractieleider Kees van der Staaij tegen Katholiek Nieuwsblad. Ook de ChristenUnie was al kritisch over het advies. De 'dertienwekenecho' zou er in eerste instantie moeten komen het kader van landelijk onderzoek naar voor- en nadelen en "de opbrengst" ervan, aldus de Raad in het advies Prenatale screening.

'Zo 'perfect' mogelijk'

"De dertienwekenecho is erop gericht om al in een vroeg stadium van de zwangerschap na te gaan of het ongeboren kind 'afwijkingen' heeft", aldus Van der Staaij. "Helaas is het gevolg hiervan heel vaak dat ouders bij geconstateerde problemen kiezen voor een abortus. Dat past in het streven om kinderen zo 'perfect' mogelijk te doen zijn."

'Niet in belang moeder en kind'

Wat de SGP'er betreft, is "een extra (vroeg) echo bovenop de al bestaande NIP-test en late echo niet in het belang van moeder en kind. Het leidt tot onnodige onrust, en vaak tot een abortus. In plaats van te investeren in de extra echo zou moeten worden geïnvesteerd in prenatale geneeskunde. Op dat punt kan steeds meer. Extra geld kan beter dáárvoor worden besteed".

"Het SGP-motto", vervolgt de fractieleider, "is 'stem voor het leven'. Dan is een dertienwekenecho niet de goede weg."

'Nog onbevangen zwanger zijn?'

Ook de ChristenUnie is kritisch. Kamerlid Carla Dik-Faber liet Katholiek Nieuwsblad kort voor Kerstmis onder meer weten dat een standaard tweede echo bijdraagt "aan het medicaliseren van een zwangerschap. Kun je nog onbevangen zwanger zijn?".

Bovendien, zo zei ze, mag niet de indruk ontstaan "dat kinderen een test moeten doorstaan voordat zij geboren kunnen of mogen worden".

Niet Invasieve Prenatale Test

In het advies aan minister Edith Schippers (Volksgezondheid) schetst de Gezondheidsraad haar beeld van de

prenatale screening van de toekomst. Daarbij zou onder meer ook de Niet Invasieve Prenatale Test moeten worden ingevoerd als eerste screeningstest in plaats van de huidige combinatietest.

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.

Zwangere vrouwen al rond dertien weken echo aanbieden

Persbericht

Gezondheidsraad, 22 december 2016



De Gezondheidsraad adviseert om vrouwen tijdens hun zwangerschap al rond dertien weken een echo aan te bieden als onderdeel van het programma van prenatale screening. Veel afwijkingen die nu bij de 20-wekenecho worden opgespoord, kunnen namelijk ook al eerder ontdekt worden. Daarbij zou nog wel onderzocht moeten worden wat zo'n vroege echo precies oplevert en hoe vrouwen deze ervaren. Dat schrijft de raad aan de minister van VWS.

In zijn advies schetst de raad in hoeverre de recente technologische ontwikkelingen aanleiding zijn tot aanpassing van de prenatale screening op aangeboren afwijkingen. Het ideale programma omvat volgens de raad drie onderdelen: een niet-invasieve test (NIPT) voor screening op chromosomale afwijkingen (voorlopig beperkt tot downsyndroom, edwardssyndroom en patausyndroom), een echo rond dertien weken in het kader van een landelijk wetenschappelijk onderzoek en een echo bij twintig weken.

Onderzoek laat zien dat ongeveer de helft van aandoeningen die nu bij twintig weken ontdekt worden ook al rond dertien weken zichtbaar zijn op een echo. Het gaat om ernstige aandoeningen die vaak niet met het leven verenigbaar zijn. Voordeel van vroege opsporing is dat er meer tijd is voor vervolgonderzoek en voor een beslissing om de zwangerschap al dan niet uit te dragen. Nadeel is dat een extra echo kosten meebrengt en ook tot ongerustheid kan leiden als er veel onterechte of onduidelijke bevindingen zijn. Daarom moet onderzocht worden hoe de voor- en de nadelen zich tot elkaar verhouden. Verder moet de echo bij twintig weken blijven bestaan, omdat niet alle afwijkingen al rond dertien weken te zien zijn.

De raad adviseert NIPT te gaan gebruiken voor de screening op downsyndroom, Edwardssyndroom en Patausyndroom. Deze test presteert namelijk beter dan de huidige combinatietest. De raad verwacht dat NIPT in de toekomst ook gebruikt kan worden om andere erfelijke aandoeningen op te sporen, maar daarvoor is het nu nog te vroeg.

Voor de counseling over de screening zou meer tijd genomen moeten worden. Ook kan de informatie en ondersteuning beter afgestemd worden op de behoefte van de zwangere. Goede counseling is essentieel om ervoor te zorgen dat vrouwen op basis van gedegen informatie een vrijwillige keuze kunnen maken om wel of niet mee te doen aan de screening.

In de toekomst kan de screening verder uitgebreid worden. De raad heeft daarvoor criteria geformuleerd. Belangrijk blijft dan dat het moet gaan om een ernstige aandoening, en dus niet om screening op bijvoorbeeld



oogkleur. Verder moet niet gescreend worden op ziektes die pas later in het leven optreden, om te voorkomen dat kinderen belast worden met kennis die ze misschien niet willen hebben. Doel van de screening is om zwangeren (en hun partners) de mogelijkheid te geven om zelf te beslissen over de zwangerschap. Ook vindt de raad het essentieel dat de screening voor alle zwangere vrouwen toegankelijk is.

Zie eerste commentaren in Katholiek Nieuwsblad

Down is niet altijd alleen maar lijden

Trouw, 26 februari 2016

door prof.dr. T. Boer, hoogleraar ethiek van de zorg te Kampen en universitair docent ethiek bij de PThU te Groningen



In een opinieartikel in Trouw betoogt Theo Boer dat in de discussie over de NIPT-test en het syndroom van Down vaak gaat over het lijden bij de omstanders. Omdat dit niet acceptabel zou zijn, wordt er overgegaan tot abortus van de foetus met Down syndroom. Boer maakt duidelijk dat er heel vaak situaties zijn waarin de omstanders meer lijden dan het individu met een aandoening zelf. Hij stelt dat dit vaak opgaat in situaties bij personen met bijvoorbeeld dementie of een psychiatrische aandoening. Terecht is er ook in dergelijke situaties in de maatschappij huiver om het lijden van de omgeving mee te wegen bij een eventueel besluit tot levensbeëindiging. Boer betoogt – in ieder geval impliciet – dat de NIPT-test bekeken moet worden vanuit het perspectief van de foetus. Vanuit Rooms-katholiek perspectief gaat het om een door God geschapen menselijke persoon.

Downscreening leidt tot discriminatie

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

Katholiek Nieuwsblad, 7 april 2015

door Renate Lindeman, woordvoester 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

KatholiekNieuwsblad

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.