

Stop discriminatie ongeboren 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 wekomt. 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.