

Luc Bonneux is arts en epidemioloog. Hij werkt momenteel in een verpleeghuis

Luc Bonneux

Kinderen met downsyndroom leven een zeer beperkt leven



VINCENT BOON

NIPT

In België is de niet-invasieve prenatale test (NIPT) nu gratis beschikbaar voor alle aanstaande moeders met een verhoogd risico op een kind met downsyndroom en voor een habbekrats (9 euro) voor alle anderen. NIPT spoort in de moederlijke bloedstroom foetale cellen op en onderzoekt ze op de trisomieën 13, 18 en 21. Trisomie 21 betreft het downsyndroom, de enige levensvatbare trisomie. Het aantal nieuwgeboren kinderen met down is in Vlaanderen reeds langer aan het dalen. Op 60.000 geboortes verwacht je zeventig kinderen met down. Vorig jaar waren er nog dertig baby's met downsyndroom. Na het invoeren van de NIPT verwachten we nog een tiental downkinderen per jaar. De NIPT is niet perfect en niet alle moeders wensen de test en een mogelijke abortus.

Filosofen begonnen te filosoferen. Het syndroom van Down leek wel een groot maatschappelijk goed. Hun argumenten tegen de NIPT betroffen de maatschappelijke acceptatie van (kinderen met) downsyndroom. Als er minder van zulke kinderen zijn, zouden ze minder aanvaard zijn. We kunnen echter meer tijd en meer geld besteden aan minder kinderen. Er zijn geen voorbeelden dat meer zeldzame congenitale aandoeningen minder aanvaard zijn. Vroeger waren downkinderen evengoed een zeldzaamheid. Als jongen kende ik geen enkel kind met downsyndroom. Downkinderen overleven tegenwoordig dankzij moderne medische zorg; vroeger stierven negen op tien voordat ze volwassen waren. Zelfs in mijn jeugd overleefde nog maar één op vijf kinderen. Deze kinderen stierven jong, of ze werden – vaak ver weg – opgeborgen in instellingen.

Moeders met downkinderen voelen zich bedreigd door het

invoeren van de NIPT. Kinderen met downsyndroom zijn kinderen, geen circusmonsters. Ouders houden zielsveel van hen. Bestaande kinderen wegdenken is hen geestelijk vermoorden. Maar we denken geen bestaande kinderen weg. In de toekomst worden kinderen met downsyndroom niet geboren en (hopelijk) vaak vervangen door gezonde kinderen zonder beperking. Het is niet de bedoeling dat kinderen kinderen blijven: ze groeien op, vinden hun eigen weg, stichten een gezin. Trisomie 21 is geen ros haar of een horrelvoet, maar een ingrijpend syndroom dat gepaard gaat met allerlei aandoeningen en beperkingen. Kinderen met downsyndroom leven een zeer beperkt leven. Ze vinden geen partner, stichten geen gezin en sterven voortijdig, vaak aan dementie. Veronderstel dat we het syndroom van Down volledig kunnen genezen door dat extra chromosoompje er snel weer af te knippen. Het zou bepaald misdadig zijn dat niet te doen 'omdat kinderen met downsyndroom zulke leuke kinderen zijn'.

Er zijn moeders die geen abortus willen. Zij verdienen respect voor hun keuze, steun en begrip. Maar de overgrote meerderheid van de moeders wil een gezond kind, een NIPT en een abortus als het helaas is fout gegaan bij de toedeling van chromosomen. De NIPT doet hetzelfde als de bestaande combinatietest om het downsyndroom op te sporen, alleen veel beter. Over dat laatste is geen twijfel meer. De opbrengst van de Nederlandse Trident-studies is daarom erg beperkt. (De Trident-studies onderzochten hoe de NIPT optimaal kan worden ingezet.) Tenzij we het vertraagd invoeren van een dure innovatie, ten koste van moeders en kinderen, ook al winst gaan noemen. ■