



- ① Prof. dr. Marek Wojciechowski,
kinderarts
- ② Prof. dr. Geert Mortier,
diensthoofd medische genetica

Terugbetaling prenatale test

‘Respecteer de keuze van de ouders’

Over de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT), waarmee het downsyndroom kan worden opgespoord tijdens de zwangerschap, is het afgelopen jaar veel inkt gevloeid. Tijd voor een genuanceerd gesprek met prof. dr. Geert Mortier, diensthoofd medische genetica, en prof. dr. Marek Wojciechowski, jarenlang hoofd van het downteam.

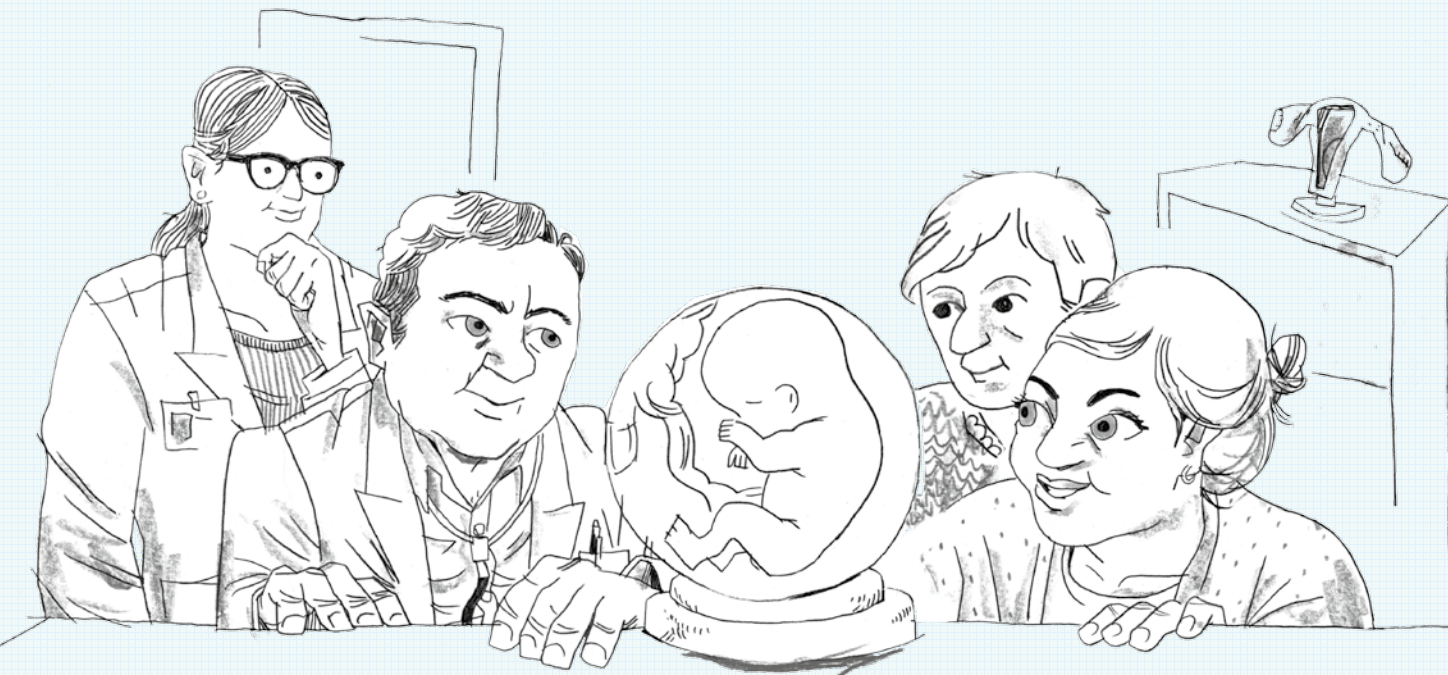
Wat is het verschil tussen de NIPT en de vroegere tests om het downsyndroom op te sporen? En waarom kiest de overheid ervoor om de NIPT nu terug te betalen?

Prof. dr. Geert Mortier: ‘Vroeger was er de combinatietest of triple test. Deze test berekende het risico op het downsyndroom voornamelijk op basis van de leeftijd van de moeder, bepaalde hormonen in haar bloed en een meting van de nekplooi van de foetus. Maar die test bracht lang niet alle gevallen aan het licht en gaf in zo’n 5 % van de gevallen een vals positieve uitslag. Er moest dus altijd ter controle nog een vruchtwaterpunctie of een vlokentest gebeuren, en die onderzoeken brengen een risico op een miskraam mee. Bij de NIPT onderzoeken we rechtstreeks het DNA van de foetus, dat we

vinden in een bloedstaal van de moeder. De NIPT is daardoor veel gevoeliger en specifiek: we sporen meer dan 99% van de gevallen op en er zijn minder dan 1 % vals positieve uitslagen. Daardoor zijn er minder puncties en vlokentesten nodig en daalt ook het risico op miskramen. En daar heeft de overheid oren naar gehad.’

Vinden jullie de terugbetaling een goede beslissing?

Mortier: ‘Jazeker, het is een betere test en alle zwangere vrouwen krijgen nu de kans om de test te laten doen. Tot voor kort moesten patiënten er zelf 260 euro voor betalen.’ Prof. dr. Marek Wojciechowski: ‘De terugbetaling is een goeie zaak, want je werkt er een onderscheid tussen rijk en arm mee weg. Maar als kinderarts vind ik dat er ook budget



zou moeten zijn om kinderen met het downsyndroom goed te ondersteunen. Een tweede kanttekening is dat mensen altijd vrij moeten kunnen kiezen om de test al dan niet te laten uitvoeren en om bij een afwijkend resultaat al dan niet te kiezen voor een abortus. En die keuzes moeten altijd gerespecteerd worden.'

Wordt de druk op ouders om de NIPT uit te voeren nu niet groter?

Mortier: 'Dat is zeker een aandachtspunt, en de patiëntenvereniging heeft daar terecht op gereageerd. Met de terugbetaling geef je als maatschappij misschien wel het signaal dat je downsyndroom echt wil vermijden. In het debat rond de NIPT zijn ook zware woorden gevallen – 'uitroeien' zelfs – wat toch zeer ongelukkig uitgedrukt is. Met



Alle zwangere vrouwen, rijk of arm, kunnen nu de test laten doen

de NIPT wil je een betrouwbare test aanbieden aan ouders die willen nagaan of hun ongeboren kindje al dan niet het downsyndroom heeft.'

Wojciechowski: 'Het gevaar bestaat wel dat ouders die toch nog een kind met het syndroom van Down krijgen, gestigmatiseerd gaan worden: het is hun eigen schuld, ze hadden die test maar moeten doen, of die zwangerschap moeten beëindigen. Dat opent een doos van Pandora, want zo kan je veel scenario's bedenken. Iemand die in het weekend met een sportvliegtuigje gaat vliegen en daarbij een ongeval heeft en levenslange

verzorging nodig heeft, is dat dan ook zijn eigen schuld? Ik hoop toch dat er in onze maatschappij nog altijd solidariteit is en respect voor de vrije keuze over fundamentele zaken. Er is in het debat in elk geval een gevoelige snaar geraakt, zeker bij de ouders van kinderen met het downsyndroom.'

Als zo'n NIPT afwijkend blijkt, staan ouders voor een verscheurende keuze. Is er voldoende omkadering om ouders goed op te vangen?

Wojciechowski: 'Om een echt vrije keuze te kunnen maken, moeten mensen onbevooroordeelde en correcte informatie krijgen over wat het downsyndroom inhoudt voor de ouders en het kind. Ik spreek mij niet uit voor heel Vlaanderen, maar hier in het UZA is de nodige ondersteuning zeker voorzien.'

Mortier: 'Het is belangrijk dat ouders op dat moment kunnen praten met iemand die vertrouwd is met downsyndroom: de klinisch geneticus, de kinderarts of andere zorgverlener, de patiëntenvereniging of ouders van een kind met het downsyndroom, want al die mensen hebben elk hun eigen kijk.'

Wojciechowski: 'Soms komen mensen na een afwijkende NIPT bij mij langs om informatie te vragen. De gezondheidsaspecten van een kind met het downsyndroom zijn makkelijk toe te lichten, maar als het over levenskwaliteit gaat ligt dat moeilijker. Om zo objectief mogelijk informatie te geven, grijp ik terug naar het werk van een Nederlandse arts, Helma van Gameren – Oosterom, die een aantal aspecten van de levenskwaliteit van die kinderen en hun gezinnen heeft onderzocht. Ze geeft heel nuchter weer →

→ wat ze kunnen op de leeftijd van 18 jaar: hoeveel procent kan fietsen, hoeveel procent kan zichzelf aankleden, hoeveel procent kan een half uur alleen thuisblijven ... Ouders met een kind met het downsyndroom getuigen ook in haar onderzoek dat hun leven rijker geworden is door dat kind, en dat geloof ik ook. Maar de stem die volgens mij ook gehoord moet worden, is die van oudere mensen, die een volwassen kind hebben dat op een dag zonder hen verder zal moeten.'

De kinderartsen hebben er bij de minister intussen voor gepleit om ook meer budget te voorzien voor de begeleiding van kinderen met het syndroom van Down?

Wojciechowski: 'Voor de kinderen met het syndroom van Down, moet goed gezorgd worden. Dat vind ik essentieel. Wij kinderartsen zijn al jaren in een discussie verwickeld met het RIZIV, om budget te voorzien voor multidisciplinaire teams voor een aantal complexe aandoeningen, waaronder ook downsyndroom. Al jaren krijgen we de boodschap dat daar geen geld voor is. Als er dan zoveel geld wordt uitgetrokken voor de NIPT, voelt dat toch als een onevenwicht.'

Mortier: 'Wij hebben een gelijkwaardige bedenking gemaakt. Voor alle genetische aandoeningen samen – dat gaat om 7000 zeldzame ziektebeelden – is er maar een budget voorzien van ongeveer 40 miljoen euro. 15 miljoen euro uittrekken voor de prenatale opsporing van slechts één aandoening is dan toch niet meer in verhouding? Wij vragen ook aandacht en meer middelen voor de diagnose van de vele

andere zeldzame aandoeningen.'

Ondanks het gebrek aan financiering heeft het UZA toch een downteam?

Wojciechowski: 'Ja, maar dat is een keuze van het ziekenhuis. Zeker in de eerste levensjaren hebben de kinderen vaak meer medische zorg nodig dan andere kinderen. Ongeveer de helft heeft bijvoorbeeld een aangeboren hartafwijking, maar ook andere medische aandoeningen komen vaak voor. Daarom hebben we jaren geleden al een multidisciplinair team van verschillende artsen samengesteld, met ook een logopedist en kinesist. Kinderen met downsyndroom hebben best wel wat mogelijkheden, als ze geoefend worden. Wij stimuleren de ouders dan ook om logopedie en kinesitherapie vol te houden. Maar tegelijk is het vaak een gevecht

om hun kind een plek te geven in de maatschappij. Ouders hebben bijvoorbeeld vaak moeite om een school te vinden, en ze worden soms gestigmatiseerd. Ik kan mij wel voorstellen dat ouders bang zijn dat dat nu nog gaat verergeren.'

Zullen er volgens jullie nu minder kinderen met het syndroom van Down geboren worden?

Wojciechowski: 'Ik schat dat er nu elk jaar een vijftigtal kinderen met het syndroom van Down geboren wordt in Vlaanderen, meestal wanneer er geen prenataal onderzoek is gebeurd. Dat aantal zal nu dalen. Langs de andere kant kennen wij hier in het UZA alleen al 340 kinderen en volwassenen met het syndroom van Down. En hen moeten we, samen met nieuwe patiëntjes, de best mogelijke zorg bieden.' ☺



Ook voor de zorg voor kinderen met syndroom van Down zou er budget moeten komen