

Downsyndroom: een reality check

Luc Bonneux kan er niet bij dat sommige experts zich tegen de terugbetaling van de NIP-test kanten. Ze staan er te weinig bij stil dat mensen met Down voor de rest van hun leven een zware last zijn voor hun ouders.



LUC BONNEUX

Arts en epidemioloog.

Toen ik de opiniestukken van artsen (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170601_02908192) las over de NIP-test (niet-invasieve prenatale test) was ik met verstomming geslagen (*DS 2 juni*) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20170601_02908192). Hun stelling is dat mensen met het downsyndroom gewoon 'anders' zijn. Een van hen, Jo Lebeer, vergelijkt mensen met Down zelfs met minderheden als 'joden, zigeuners en homoseksuelen'. De nazi-eugenetica komt om de hoek kijken.

Down is geen ziekte, lees ik. Neen, het is veel meer dan dat. Het is een chromosomale aandoening waarbij een chromosoom driemaal voorkomt. We hebben 22 chromosomen in tweevoud plus de geslachtschromosomen, XX bij vrouwen en XY bij mannen. Bij de bevruchting splitsen die chromosomen en krijgt een kind de helft van de chromosomen van zijn moeder en de helft van zijn vader. Soms is die splitsing onvolledig en krijgt een kind per ongeluk een derde chromosoom mee. Trisomie heet dat. Trisomie is dodelijk: de natuur aborteert vruchten met trisomie vroegtijdig. Trisomie 21, synoniem voor het downsyndroom, is als uitzondering leefbaar omdat chromosoom 21 het kleinste

chromosoom van het menselijk genoom betreft. Andere trisomieën waar de NIP-test ook op screent zijn trisomie 18 (syndroom van Edwards) en 13 (syndroom Patau). Kinderen met chromosomen 13 en 18 overleven hoogstens maanden.

Posterkinderen

Kinderen met trisomie 21 (downsyndroom) zijn kinderen. We zijn er door de natuurlijke evolutie op voorbereid om van kinderen te houden, hen te koesteren en hen te beschermen. Kinderen met Down zijn geen kermismonsters en door hun blijvende kinderlijkheid blijven we die gevoelens koesteren. Daardoor verliezen we de realiteit – dat hun bestaan beperkt is – uit het oog. Het is niet de bedoeling dat kinderen kind te blijven. Normale kinderen worden volwassen, vinden hun eigen weg, stichten een gezin. Kinderen met het syndroom van Down zijn matig tot ernstig mentaal beperkt. Ze zullen nooit onafhankelijk worden en steeds zorg behoeven. Hun volwassen IQ is gemiddeld 50. Dat komt overeen met de intelligentie van een kind van acht jaar. De spreiding is groot: de posterkinderen met het downsyndroom halen een IQ van 80 (wat laagnormaal is), maar evengoed zijn er kinderen met een IQ van 20. Die staan niet op de posters, die zitten in instellingen.

| Kinderen met Down overleven omdat we dat willen en omdat we dat kunnen dankzij de moderne geneeskunde

Meer dan de helft van de kinderen met Down heeft een hartafwijking. Deze waren vroeger vaak dodelijk, maar tegenwoordig wordt dit succesvol operatief verholpen. Eén op de tien heeft een ernstige maagdarmafwijking. Die was vroeger ook vaak dodelijk, maar kan nu ook worden geopereerd. Kinderen met het downsyndroom hebben meer kans op problemen met de luchtwegen, het gehoor, de ogen, de spraak en met de afweer tegen infecties. ‘Meer kans’ is zwak uitgedrukt: 40 tot 60 procent heeft het slaapapneusyndroom door afwijkingen van gehemelte en huig, 40 tot 80 procent van de kinderen met Down hoort slecht, vaak door chronische oorinfecties, 80 procent van de kinderen heeft problemen met de ogen die zorg en opvolging vereisen. Trisomie 21 veroorzaakt vroegtijdige dementie: 40 tot 80 procent van de zestigjarige overlevenden met Down heeft alzheimer. Hun huidige levensverwachting is door de revolutionaire moderne geneeskunde 60 jaar. De levensverwachting van kinderen met Down was tijdens mijn medische studies, in de jaren 1970, nog maar 25 jaar. Als we de natuur laten doen, zonder geavanceerde zorg, is de ‘bio’ levensverwachting tien jaar. Kinderen met downsyndroom overleven omdat we dat willen en omdat we dat kunnen dankzij de moderne geneeskunde.

Pater Damiaan