

The logo consists of a red square containing the white letters 'dS' and a white plus sign, followed by the word 'OPINIE' in a bold, black, sans-serif font.

KORT&BONDIG

We geven adviezen, geen bevelen

19 FEBRUARI 2015 OM 03:00 UUR | Geert Mortier

Jo Lebeer uit zijn bezorgdheid over het op grote schaal aanbieden van de NIP-test ([DS 17 februari](http://www.standaard.be/cnt/dmf20150216_01532371)) (http://www.standaard.be/cnt/dmf20150216_01532371). Hij heeft bedenkingen bij de vaststelling dat er wel geld wordt vrijgemaakt voor prenatale testen maar niet (of onvoldoende) voor de postnatale opvang en behandeling van kinderen met downsyndroom. Een terechte bezorgdheid.

Maar zijn kritiek op de werking van de Centra voor medische genetica is onterecht. In zijn opiniestuk geeft hij de indruk dat genetici downsyndroom willen uitroeien. Niets is minder waar. Vooreerst vinden genetici het niet zomaar 'normaal' of evident dat een zwangerschap afgebroken wordt bij de vaststelling van het downsyndroom. Bij elk afwijkend resultaat vindt een gesprek plaats tussen de geneticus (of genetische counselor) en de zwangere vrouw, waarbij genetisch advies gegeven wordt (*depost-test counseling* waar genetici al jaren op aandringen).

Risico's én troeven

Dat advies is nooit directief. Genetici vertellen niet aan de ouders wat ze wel of niet moeten doen. Het genetische team heeft als taak de zwangere vrouw en haar partner zo goed mogelijk te informeren over het genetische resultaat en wat dit resultaat betekent voor de gezondheid van het kind. En inderdaad, we bestempelen een extra chromosoom 21 niet als een 'genetische variant'. Kinderen met downsyndroom hebben in tegenstelling tot kinderen zonder downsyndroom wel een hoger risico op cognitieve beperkingen en aangeboren afwijkingen (ongeveer 40 procent heeft een ernstige hartafwijking bij de geboorte waarvoor een ingreep nodig is), daar moeten we geen doekjes om winden. Behalve die risico's en beperkingen hebben kinderen met Down uiteraard ook troeven. Zo is het risico op hart- en vaatziekten kleiner bij downsyndroom, ook dat wordt ook aan de zwangere vrouw verteld.

De taak van de geneticus ligt dus vooral in correcte en objectieve informatie geven, opdat ouders autonoom een verantwoorde keuze zouden kunnen maken. In dat moeilijke proces kunnen ouders rekenen op respect, begrip en psychologische ondersteuning vanuit het genetisch centrum. Bij twijfel raden we hen ook aan om in contact te komen met een familie met downsyndroom of bijkomende informatie in te winnen bij de artsen van de downpolikliniek, waar trouwens ook genetici deel van uit maken.

Kortom, ik begrijp niet waarop Lebeer zich baseert om te stellen dat 'de Centra voor medische genetica niet het best geplaatst zijn om aan positieve beeldvorming te werken'. Dat onze dienstverlening de voorbije decennia het tegendeel heeft bewezen, daarvan kunnen vele personen met een genetische of zeldzame aandoening getuigen.



Geert Mortier

Bij downsyndroom is het risico op hart- en vaatziekten kleiner. Ook dat vertellen we aan de zwangere vrouw