

KINDEREN DIE NU MET DOWN GEBOREN WORDEN, ZIJN BIJNA ALTIJD EEN
VERRASSING

Down wordt zeldzaam in Vlaanderen

06 JANUARI 2014 OM 03:00 UUR | Van onze redactrice Veerle Beel

Er worden jaarlijks in Vlaanderen zowat 50 kinderen met het syndroom van Down geboren. Zes op de tien zwangerschappen die positief testen worden afgebroken. De nieuwe bloedtest kan dat percentage nog opdrijven.



In 2012 werden in Vlaanderen 53 kinderen met Down geboren, in 2011 waren het er 48 en in 2010 slechts 46. Het cijfer voor 2013 is nog niet gekend. In bijna zes op de tien gevallen wordt een zwangerschap die zou uitmonden in de geboorte van een kind met down afgebroken, zegt Hendrik Cammu, gynaecoloog en voorzitter van het Studiecentrum voor Perinatale Epidemiologie.

‘Het syndroom van Down komt voor bij 1 op 600 geboorten. Als we in Vlaanderen 66.000 geboorten per jaar hebben, zou je verwachten dat er 110 zulke kinderen worden geboren. De huidige zwangerschapsscreening en -diagnostiek haalt een kleine meerderheid van de gevallen eruit.’

Verrassing

Volgens Downsyndroom Vlaanderen, waarvan ouders-vrijwilligers gezinnen met een pasgeboren baby met down bezoeken, worden de meeste van die kinderen inderdaad geboren bij vrouwen die zich niet uitvoerig lieten testen – bijvoorbeeld omdat ze nog jong zijn en het risico laag inschatten.

Soms valt het ook voor dat de nekpluimmeting, die deel uitmaakt van het gewone echografische onderzoek, een verkeerde inschatting geeft en ook dan is het kind met down een verrassing.

Een andere screening, de Triple Test, op basis van stoffen in het bloedserum van de moeder, biedt net als de nekpluimmeting enkel een kansberekening. Voor meer zekerheid worden zwangere vrouwen met een verhoogd risico doorverwezen naar de vruchtwaterpunctie en de vlokkentest. Dat zijn diagnostische tests, die een lichamelijke ingreep vragen en mogelijk een miskraam kunnen veroorzaken. Om die reden ziet een aantal zwangere vrouwen liever van zulke invasieve tests af.

Dure bloedtest

Sinds een paar maanden is er een duur alternatief op de markt: de niet-invasieve prenatale test (NIPT). Hij wordt niet terugbetaald en kost 460 euro. ‘De test is in alle grote en zeker universitaire ziekenhuizen te krijgen en er wordt door toekomstige ouders die het kunnen betalen veel naar gevraagd’, zegt Cammu.

‘De test spoort in het bloed van de moeder naar cellen van de foetus en legt daar als het ware de chromosoomkaart op. Zo kan hij uitsluitsel geven.’

Cammu stelt vast dat de hoge kostprijs tot “een geneeskunde met twee snelheden” leidt: ‘Als het zo doorgaat, zullen we alleen nog kinderen met down geboren zien worden bij sociaal mindergegoeden. Dit is een ethisch-filosofisch vraagstuk waar de politiek zich over moet buigen.’

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en de Hoge Gezondheidsraad bestuderen de kwestie. Aan de huidige verkoopprijs zou het 55 miljoen euro kosten om de nieuwe bloedtest aan alle zwangere vrouwen in ons land gratis aan te bieden.

‘Voor ons is dit een delicate kwestie’, meent Pia Wösten van Downsyndroom Vlaanderen. ‘Als iedereen de test standaard aangeboden krijgt, gaan we in de richting van de eugenetica (*wetenschap die de erfelijke eigenschappen van het menselijke ras wil verbeteren, red.*)’

‘Maar in sommige gevallen is die test een goede oplossing. Hij moet daarom beschikbaar zijn voor alle vrouwen die een verhoogd risico hebben, ook als zij hem niet zelf kunnen betalen. En dan moet hij aangeboden worden onder goede begeleiding, om te komen tot een goede keuze.’

Welke die goede keuze is, zegt Wösten niet. ‘Dat is hoogst persoonlijk. Maar je kunt pas goed kiezen als je over alle informatie beschikt. Daarom zijn we ook blij dat we nu vaker gecontacteerd worden door koppels die weten dat ze een kind met down verwachten. Onze ouders kunnen hen vertellen hoe het echt is. Soms wordt down voorgesteld als vreselijk en beperkend, soms als positief en verrijkend. De waarheid ligt meestal in het midden.’

‘Lang niet alle mensen met down kunnen participeren aan de samenleving, maar ze zitten ook niet allemaal treurig in een hoekje. Er zijn hele leuke kinderen bij, en minder leuke. Net zoals bij andere kinderen.’

Hendrik Cammu:

‘Als het zo doorgaat, zullen er alleen nog kinderen met downsyndroom geboren worden bij sociaal mindergegoeden’



Meer?

Lees de volledige krant digitaal. (<http://www.standaard.be/plus/ochtend>)