



<p>Joris Snaet</p>

© Joris Snaet

EEN JAAR TERUGBETALING NIP-TEST

Meer dan zomaar een bloedprik

Snel een bloedprik laten doen om Downsyndroom bij je baby uit te sluiten? De praktijk blijkt vaak ingewikkelder dan dat.

Vooraf

De screeningtest voor Downsyndroom werd in 2013 voor het eerst aangeboden door commerciële labs. Hij kostte toen 600 euro. Minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD) besliste de test vanaf 1 juli vorig jaar terug te betalen, waardoor de meeste vrouwen maar 8,86 euro uit eigen zak moeten betalen.

In de tweede helft van 2017 zijn volgens het kabinet al 34.669 Nip-tests terugbetaald. Vermoed wordt dat het aantal geboorten van kinderen met Down verder zal dalen. In 2016 werden er in Vlaanderen 31 geboren. (*vbr*)

VAN ONZE REDACTRICE **VEERLE BEEL**

BRUSSEL | Elke gaat in september bevallen. Toen ze twaalf weken zwanger was, liet ze een bloedprik doen voor de NIP-test – of kortweg Nipt, de screeningtest voor Down. De counseling daarover, voor en na, verliep niet helemaal zoals je zou verwachten.

‘De gynaecologe stelde het me voor als een vanzelfsprekendheid. Ze gaf me een beknopte uitleg, zei dat ik een *informed consent* moest tekenen en dat heb ik gedaan. Ik geef toe, ik heb die tekst niet gelezen en ik heb zelf amper vragen gesteld. Ik ben daar zonder veel nadenken in meegestapt. De eerste echo was goed geweest. Ik had er het volste vertrouwen in.’

Paniek

Vriendinnen van Elke, die ongeveer even lang zwanger zijn en op hetzelfde moment een Nipt lieten uitvoeren, kregen één na één de uitslag in de bus. ‘Maar ik niet. Ik heb nog een week gewacht en dan de dokter gebeld. Ik kreeg een assistent in het ziekenhuis aan de lijn, die me vertelde dat twee chromosomen in orde waren, maar dat ze over chromosoom 13 nog niet wisten hoe het zat. Daar was iets mee, en daarom was mijn test doorgestuurd naar het UZ Gent voor een nieuwe analyse.’

‘Ik heb toen mijn huisarts gebeld, compleet over mijn toeren. Een afwijking op chromosoom 13 is heel erg: je kindje is dan niet levensvatbaar. De huisarts beloofde het verder uit te zoeken en tegen de avond volgde het verlossende telefoontje: het ziekenhuis had hem verteld dat het een aantal Nipts naar Gent had doorgestuurd omdat er aan de eigen apparatuur iets mankeerde. Een hele opluchting, maar de paniek is toch lang in mijn lijf blijven hangen. Pas onlangs, door de twintigwekenecho, ben ik weer echt gerustgesteld.’

Wilde Westen

Fara, de organisatie die luistert, informeert en begeleidt bij zwangerschapskeuzes, vraagt dat de praktijk van de Nipt na een jaar terugbetaling grondig geëvalueerd wordt en vraagt ook dat er een ‘zorgzaam kader’ wordt ontwikkeld om ouders na de test beter op te vangen. ‘De overheid betaalt de test terug, maar heeft geen extra middelen uitgetrokken voor de counseling. Dat is jammer’, zegt Silke Brants van Fara.

‘Counseling wordt prangender naarmate de test meer mogelijkheden biedt. Met de Nipt kan het hele genoom van het kind worden onderzocht. De universitaire genetische centra in ons land doen dat ook. De commerciële niet: die houden zich aan de strikte afspraak om alleen op Down en de twee andere trisomieën te screenen. Dat leidt tot nieuwe ongelijkheid. En vooral tot veel verwarring, want een deel van de ouders krijgt nu veel meer informatie, die vaak moeilijk te plaatsen is. We zijn, kortom, in het wilde Westen beland, waarbij er geen maatschappelijke consensus bestaat over de reikwijdte van de test en artsen steeds complexere counseling moeten opnemen.’

‘Je ontdekt met die test afwijkingen waarover een geneticus amper iets kan zeggen. We weten veel dingen nog niet’

ELLEN ROETS
Gynaecologe UZ Gent

Gynaecologen aan de universitaire ziekenhuizen steunen de oproep van Fara. ‘De technologie evolueert snel en wordt steeds complexer. Ik moet me voortdurend bijscholen om de genetica te kunnen volgen’, zegt Ellen Roets, gynaecologe aan het UZ Gent. ‘Veel gewone artsen zijn daarvan niet op de hoogte. Het antwoord dat je krijgt, is veel complexer dan ja of nee. Die test ontdekt afwijkingen waarover een geneticus zelfs amper iets kan zeggen. We wéten veel dingen nog niet.’

Roets vindt, samen met haar universitaire collega’s, dat prenatale screening beter alleen in gespecialiseerde centra zou mogen, of door zorgverleners die daarvoor zijn opgeleid. ‘We moeten toekomstige ouders beter informeren. We moeten hen vragen: wil je alleen de trisomieafwijkingen, of wil je alles weten? We moeten dat behoorlijk uitleggen. Ik ben ervan overtuigd dat een aantal mensen voor de beperkte test zal kiezen, en dat er ook zullen zijn die er helemaal van afzien.’



VEERLE BEEL

Veerle Beel is redactrice binnenland bij De Standaard.

Meer artikels van Veerle Beel ► (<http://www.standaard.be/auteur/veerle-beel>)