



Een kind met Down kost 1 tot 2 miljoen euro

Dat zei kinderarts en geneticus Patrick Willems vorig jaar in de Volkskrant

De aanleiding

Sinds een paar jaar kunnen zwangere vrouwen met een bloedtest (de Niet-Invasieve Prenatale Test NIPT) laten vaststellen of de kans groot is dat hun ongeboren kind het syndroom van Down heeft. De NIPT is in Nederland moeilijk te verkrijgen; maandelijks laten volgens kinderarts en geneticus Patrick Willems „meer dan 400” Nederlandse vrouwen hem uitvoeren door zijn Vlaamse lab, Gendia. De NIPT is betrouwbaarder dan de in Nederland gangbare combinatietest en ook duurder per test. In Nederland speelt de prijs in de discussie een rol. In adviezen van de Gezondheidsraad over de NIPT worden steevast de kosten als mede-overweging voor invoering genoemd. Maar de kosten voor de zorg van een mens met Down bleven daarin ongenoemd. Willems, in de verdediging, deed het wel. „Het klinkt natuurlijk bot om een prijs te plakken op een mensenleven”, citeerde de Volkskrant Willems eind vorig jaar, „maar toch: de levenslange zorg voor een kind met Down kost 1 tot 2 miljoen euro.”

Minister Schippers (Volksgezondheid) zei begin dit jaar in antwoord op Kamervragen over Willems uitlating dat ze de mening van CU-Kamerlid Carla Dik-Faber deelde dat dat een „schandalige” manier was om naar mensen met Down te kijken. Vorige maand berichtte NRC over een discussie tussen Willems en Dik-Faber, waarin het bedrag van 1 tot 2 miljoen euro werd herhaald.

Waar is het op gebaseerd?

„Er zijn in de Verenigde Staten studies gedaan naar wat mensen met geïsoleerde mentale achterstanden de maatschappij kosten”, zegt Willems desgevraagd aan de telefoon. Hij mailt een Amerikaans nieuwsartikel uit 2012 over ouders van een meisje met Down die na een rechtszaak tegen het prenataletestbedrijf dat de Down niet had opgemerkt 2,9 miljoen dollar (circa 2,6 miljoen euro) kregen, de geschatte extra kosten om levenslang voor hun dochter te zorgen. Ook mailt Willems een Amerikaans onderzoek dat de kosteneffectiviteit van de NIPT aantoont, afgelopen zomer gepubliceerd in Plos One. Daarin worden de totale levenslange kosten van Downsyndroom op zo’n anderhalf miljoen dollar geschat.

En, klopt het?

Voor die schatting hebben de Amerikaanse onderzoekers de resultaten van een in 1996 gepubliceerde studie naar de kosten van verschillende aangeboren aandoeningen aangepast met moderne sterftegegevens. Dat onderzoek uit 1996 is de uitgebreidste en meest geciteerde studie naar dit onderwerp dat ook deze redactie kon vinden. Het neemt de directe medische kosten van aangeboren aandoeningen mee, de niet-medische kosten (zoals speciaal onderwijs) en allerlei indirecte kosten. Maar het is wel Amerikaans.

Hoe zit het dan in Nederland? „De kosten van de zorg voor mensen met het Downsyndroom zijn niet bekend”, schreef het RIVM vorig jaar op de site die toen nog nationaalkompas.nl heette (nu: volksgezondheidszorg.info). Wel staat er dat in 2011 in Nederland 6,8 miljard euro werd uitgegeven aan zorg voor mensen met een verstandelijke beperking; het Downsyndroom is daar één vorm van. Nederland telt circa 142.000 mensen met een verstandelijke beperking, citeert de site het Sociaal en Cultureel Planbureau.

Even rekenen: dan gaat het om circa 48.000 euro per verstandelijk beperkte per jaar. Stel dat mensen met een verstandelijke beperking gemiddeld 50 jaar oud worden (voor Downsyndroom is dat geen onredelijke schatting), dan kosten ze dus in hun hele leven gemiddeld 2,4 miljoen euro aan zorg – een zeer ruwe schatting.

Conclusie

Er is geen helder, recent onderzoek naar de kosten van iemand met Down voor de Nederlandse (of Vlaamse) maatschappij beschikbaar. Maar 1 tot 2 miljoen euro (een schatting met een forse onzekerheidsmarge) lijkt wel de juiste orde van grootte. Wij beoordelen de stelling daarom als waar.

Ellen de Bruin