

NIP-test nog steeds niet toegankelijk

26/06/2016

De Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT), waarmee het syndroom van Down vastgesteld kan worden bij ongeborenen, moet toegankelijk worden voor alle vrouwen. Dat stellen verschillende politieke partijen, zoals de SP, D66 en de PvdA. Tegenstanders zoals de ChristenUnie en SGP vrezen voor een downvrije maatschappij. Momenteel komt enkel de risicogroep, vrouwen boven de 36 jaar, in aanmerking voor deze test. Ouders van kinderen met het Down Syndroom hebben vanmiddag een zwartboek aangeboden, voorafgaand de behandeling van het vraagstuk in de Tweede Kamer.

Kinderarts en geneticus Patrick Willems, tevens directeur van Gendia (een kliniek gespecialiseerd in genetisch overdraagbare ziekten), vindt het 'knettergek' dat de NIP-test nog niet voor alle vrouwen in Nederland is ingevoerd: "Elke vrouw heeft het recht deze test te krijgen." Om die reden is hij ook tegen een financiële drempel. Willems test in de Antwerpse kliniek naar eigen zeggen minstens zestig Nederlandse vrouwen per week. Deze vrouwen vallen in Nederland buiten de risicogroep, maar willen toch zekerheid. Noorwegen en Nederland zijn de enige twee landen waarin, tot zijn grote verbazing, een restrictief beleid gevoerd wordt tegen de NIP-test. Volgens Willems is het kwalijk dat de focus van de test tot nu toe enkel op de risicogroep ligt: "Je moet juist die jongere, grote groep meenemen wanneer je een screeningsproces aanbiedt. In die groep bevinden zich de meeste zwangere vrouwen."

Als hoofdargument voor de invoering van de NIP-test noemt de Willems de betrouwbaarheid. NIPT is volgens hem vele malen betrouwbaarder dan de combinatietest, die nu onderdeel uitmaakt van het screeningsprogramma in Nederland. Waar de combinatietest 20 procent van de patiënten 'mist', heeft de NIP-test een gevoeligheid van 99 procent. Willems noemt de combinatietest zelfs de "slechtste test die er ooit in de genetica is geweest" en pleit dat het verschil in betrouwbaarheid gigantisch is. Minister van Volksgezondheid Edith Schippers is volgens hem een misdadiger, omdat zij blijft vasthouden aan het screeningsprogramma met combinatietesten. Willems houdt haar verantwoordelijk voor het niet tijdig inzetten van de NIPT.

Inge Freriksen, woordvoerdster van minister Schippers, verklaart waarom de Nederlandse regering momenteel de combinatietest boven de NIP-test verkiest: "Wij hebben de keuze voor de combinatietest gemaakt op advies van de Gezondheidsraad. Twee jaar geleden hebben zij ons geadviseerd de NIP-test enkel toe te laten in een onderzoeksfase onder de risicogroep."

Eert Schoten, persvoorlichter van De Gezondheidsraad, bevestigt de verklaring van Freriksen. Schoten verwijst naar ‘[Wet op het bevolkingsonderzoek: niet-invasieve prenatale test bij verhoogd risico op trisomie](#)’, waarin de Gezondheidsraad minister Schippers geadviseerd heeft een vergunning te verlenen voor een proefinvoering van NIPT voor zwangere vrouwen met een verhoogd risico. In dit advies wordt NIPT als extra test genoemd, na de combinatietest. In het advies van 17 december 2013 staat letterlijk: “NIPT als eerste test (in plaats van de combinatietest) is voorlopig niet aan de orde, omdat de test daarvoor niet betrouwbaar genoeg is.” Het gebrek aan betrouwbaarheid schrijft De Gezondheidsraad toe aan het ontbreken van literatuurreview over de werkzaamheid van NIPT voor trisomie 13 en 18 en het feit dat er in Nederland nog geen studies met NIPT in de praktijk zijn gedaan. Buitenlandse studies zijn er wel, maar deze zijn volgens De Gezondheidsraad vrij klein in omvang “en geven daarom onvoldoende bewijs voor betrouwbare schattingen voor de sensitiviteit en specificiteit in populaties met lager risico op trisomie dan de populatie met een positieve combinatietest.” Daarnaast verschillen de studies met NIPT onderling, zowel wat betreft de methodes, als ook de risicogroepen, opzet en kwaliteit, waardoor zij niet samengevoegd kunnen worden. Inmiddels is De Gezondheidsraad bezig met een nieuw onderzoek naar het invoeren van NIPT als eerste test, zo laat Schoten weten. Daarover zal kort voor de zomer een nieuw advies verschijnen.

Professor Bert Bakker, klinisch geneticus aan het LUMC, sluit zich aan bij Willems wat betreft de openbare invoering van de NIP-test. Hij geeft aan het nodig te vinden dat de NIPT voor alle vrouwen in Nederland beschikbaar wordt. Volgens hem worden de meeste kinderen met het downsyndroom gedragen door jonge moeders en niet door de risicogroep die nu toegang heeft tot de test.

Regina Lamberts, directeur van [Stichting Down Syndroom](#), is niet per se tegen de invoering, zolang er maar belangrijke voorwaarden aan gesteld worden. “Vrouwen moeten allereerst actief ‘ja’ zeggen, actief kiezen voor de NIP-test. Het moet niet als routine-instrument ingezet worden. Als vrouw moet je je realiseren dat het gaat om zwaarwegende besluiten, namelijk het uitdragen of afbreken van een zwangerschap.” Anders dan Willems is zij wel voor een financiële drempel. Dit om het besluit nogmaals goed af te wegen.

Stichting Down Syndroom vindt de invoering van de NIPT niet per se nodig, maar omschrijft het als een logisch gevolg van de vooruitgang van de medische kennis: “Je kunt nu meer dingen van te voren te weten komen. Dat heeft als gevolg dat je steeds zwaardere beslissingen moet nemen in het leven. We leven steeds meer in een maakbare samenleving, daar passen wij ons op aan.” Een down-vrije samenleving is volgens Lamberts een doemscenario, maar een scenario waar zij zich momenteel geen zorgen over maakt.

In verschillende Scandinavische landen is de NIP-test al gemeengoed. Zo mogen aanstaande IJslandse ouders formeel gezien zelf beslissen of zij, tegen een eigen bijdrage, gebruik willen maken van de screening. Uit cijfers van het IJslandse Parlement blijkt dat het merendeel van de ouders gebruik heeft gemaakt van de test. Alle zwangerschappen tussen 2008 en 2012, waarbij het Downsyndroom werd vastgesteld, zijn afgebroken. Deze cijfers zijn volgens Lamberts echter niet één op één toepasbaar op onze samenleving.

<http://www.tidm.nl/tidm/index.php/zorgdossier/nip-test-nog-steeds-niet-toegankelijk/>