



# NIPT: dynamiek & ethiek van prenatale screening

31 maart 2014 – SPSZN - Rotterdam

dr mr Antina de Jong - Health, Ethics & Society

# Inhoud

- Context – prenatale screening
- NIPT: 3 scenario's
- Dubbele doelstelling prenatale screening

# De context: prenatale screening

- **Aanbod** van medisch onderzoek
  - aan personen die in beginsel geen gezondheidsklachten hebben
  - gericht op vroege opsporing/uitsluiting van latent aanwezige ziekte, erfelijke aanleg voor ziekte of risicofactoren die de kans op ziekte vergroten
  - ongeacht de aard van de test
- In Nederland: valt onder Wet Bevolkingsonderzoek
  - Doel WBO: bescherming tegen risico's bevolkingsonderzoek

# Uitgangspunten screening i.h.a.

- Belangrijk gezondheidsprobleem
- Nut: verhouding voor- en nadelen
- Betrouwbaar en valide instrument
- Doelmatig gebruik van middelen
- Respect voor autonomie

# Prenatale screening: wat is het doel?

- Aanvankelijk: preventie  
Voorkomen van leed, gezondheidszorgkosten
- Protest in maatschappij: abortus is geen preventie
- 'Disability Rights Critique'

*Daarom*

- 'Zinvolle handelingsopties' (GR 1994, 2001, 2008)  
Afbreken of uitdragen van de zwangerschap

# Voorwaarden prenatale screening

- Geïnformeerde besluitvorming is *doel*
- Voorwaarden
  - Informatie: toereikend, begrijpelijk, evenwichtig
  - Counseling: niet-directief
  - Evaluatie: geïnformeerde keuzes gerealiseerd?  
dus *niet*: aantal gevonden casus en abortus
  - Gelijke toegang

## NIPT: 3 scenario's

1. NIPT als tweede screeningstest: tussenstap screening en diagnostiek = huidige vergunning
2. NIPT als alternatief voor combinatietest
3. NIPT als éénstaps-diagnostische test
  - voorlopig niet realistisch

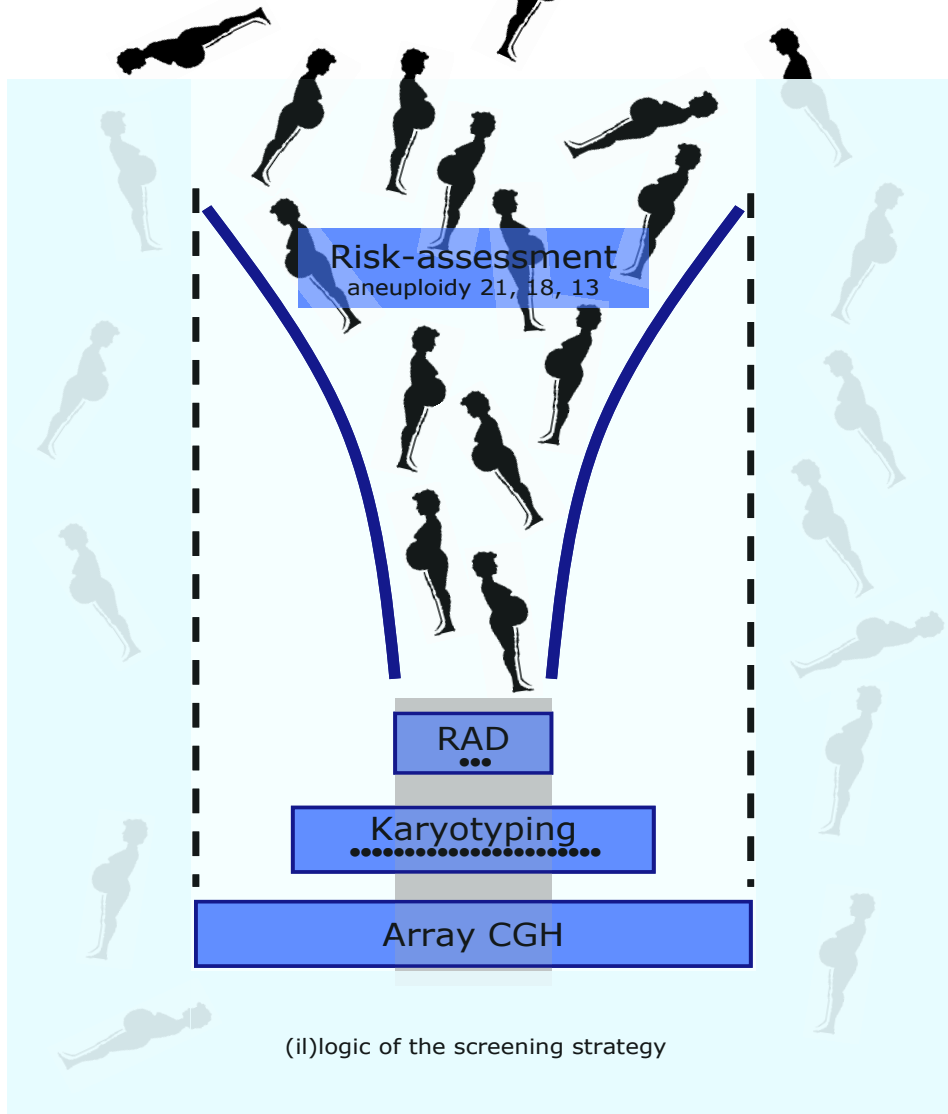
# Scenario 1: NIPT als vervolgscreening T21,13,18

- Voordeel (t.o. bestaande aanpak)
  - Minder invasieve procedures/miskramen
  - Screening voor meer zwangeren aanvaardbaar
  - Meer vrouwen doen mee? ->  
meer reproductieve keuzes? ->  
meer abortussen? VOOR- of NADEEL?
- Nadeel
  - Drietraps-teststraject



# Scenario 1 - vervolg

- Wie komt in aanmerking?  
Wat is 'relatief verhoogd risico'?  
Gelijke toegang?
- Wat is reikwijdte van prenatale diagnostiek na positieve NIPT?



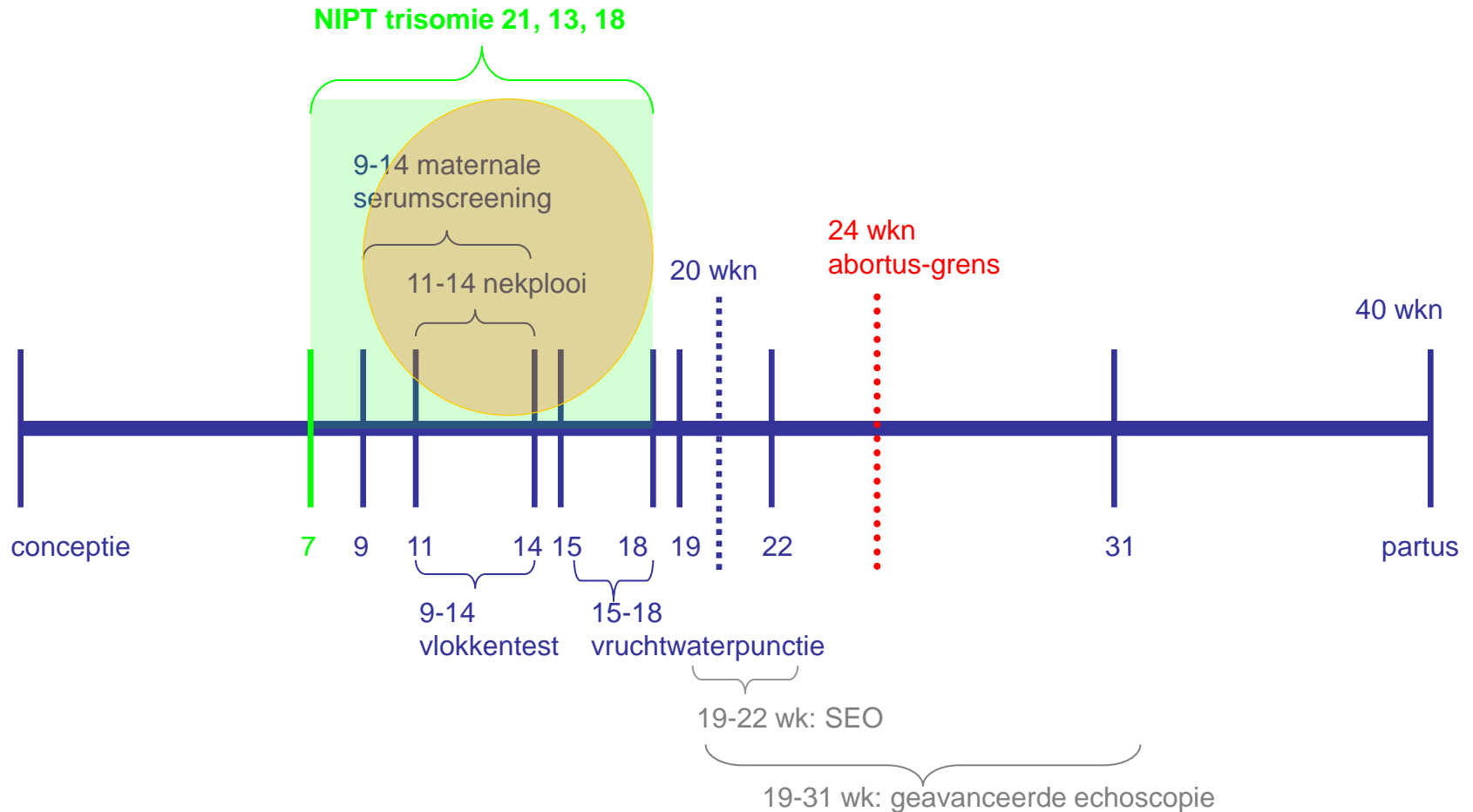
## Reikwijdte & Ethiek

- smal, breder, breedst
- informed consent
- screeningslogica
- (on)gelijke toegang
- autonome keuze

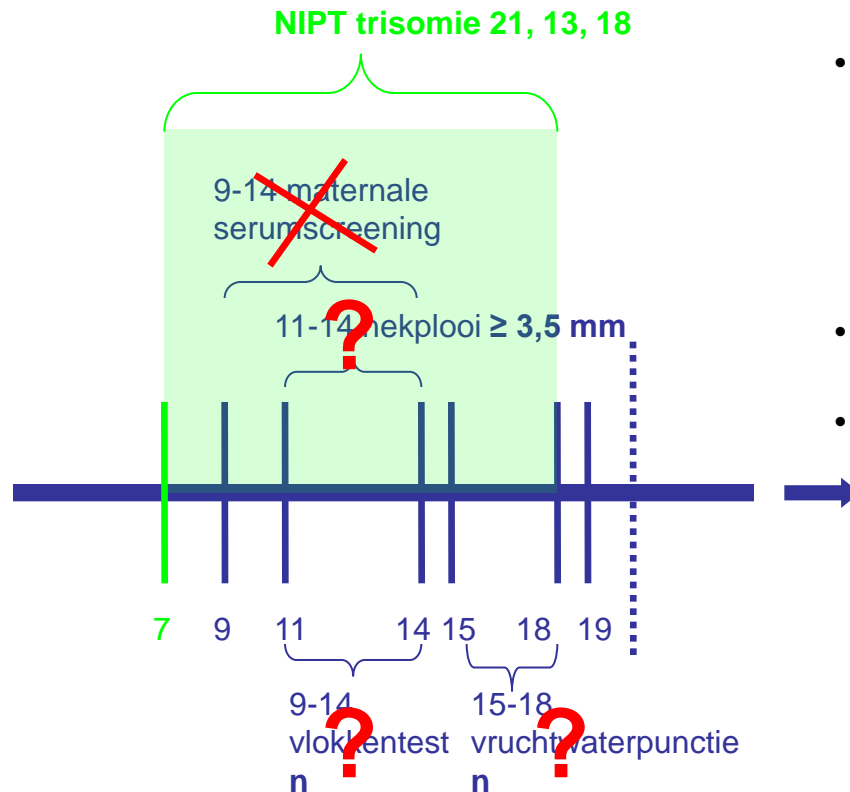
## Scenario 2: NIPT vervangt CT

- *Voordelen*
  - Betere informatie; minder fout-positief/-negatief
  - Vroeg, makkelijk, veilig
  - NIPT ter informatie - omslagpunt doelmatigheid?
- *Nadelen*
  - Routinisering?
  - Geslachtskeuze?
  - Als vroeg in zwangerschap: onnodige keuzelast?

# Scenario 2: inbedding in screeningsaanbod



# Strategie 2: NIPT trisomie 21, 13, 18



- Minder fout-positieve/-negatieve
- Nekplooi  $\geq 3,5$  mm handhaven?
 

<u>nee</u>	<u>ja</u>
minder informatie	apart doelvergunning
- Proportioneel?
- Doelgroep? Alle zwangere vrouwen?  
handhaven / uitbreiden reikwijdte?

## Scenario 3: NIPT als 1-staps diagnostiek

- *Voordelen*
  - Vroeg, makkelijk, veilig
  - NIPT ter informatie - omslagpunt doelmatigheid
- *Nadelen*
  - Routinisering
  - Niet-medisch: geslachtskeuze
  - Relatief onschuldige afwijkingen
  - Trivialisering abortus
  - Als vroeg in zwangerschap: onnodige keuzelast

## Scenario 3: tweede generatie NIPT?

- Haalbaarheid informant consent
  - Recht op weten / niet-weten
- Autonomie zwangere/ toekomstig kind
  - 'Recht op open toekomst'
- Naar welke aandoeningen kijken?
  - Wiens keuze:  
Zwangere, hulpverleners, samenleving?

# Prenatale screening à la carte?

Ethisch en empirisch onderzoek gewenst:

geïndividualiseerde keuze praktisch uitvoerbaar?

betere aansluiting bij autonome reproductieve keuze?



# Twee soorten prenatale screening

## Prenatale screening

1. Prenatale screening op condities die kunnen leiden tot een ongunstige zwangerschapsuitkomst. Het doel is tijdige opsporing met het oog op preventie.

### Prenatale Screening Infectieziekten en Erytrocytenimmunisatie (PSIE)

2. Prenatale screening op foetale afwijkingen. Het doel is tijdige opsporing met het oog op keuze tussen uitdragen of afbreken van de zwangerschap.
  - a. Prenatale screening op trisomie 21 (downsyndroom) en trisomie 13, 18 met de combinatietest.
  - b. Prenatale screening op structurele afwijkingen met Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO).

*Figuur 1* Vormen van prenatale screening in Nederland.

# NIPT – dubbele doelstelling

- Reproductieve keuzes
- Conditie van belang voor een goede zwangerschapsgeschiedenis voor zwangere en toekomstig kind
  - bv Rhesus-factor
  - monitoring, begeleiding
  - foetale therapie

# Samenloop doelstellingen

- Reproductieve keuzes (afbreken/uitdragen)
  - Niet-directieve counseling  
Morele aanvaardbaarheid staat of valt met geïnformeerde keuze
  - Routinisering problematisch
- Optimale uitkomst zwangere en kind
  - Directieve counseling aanvaardbaar
  - Geïnformeerde keuze is randvoorwaarde, geen doel
  - Routinisering niet problematisch

# Conclusies

- Oppassen voor routinisering
- Consensus nodig over vervolgonderzoek
- Nadenken over reikwijdte van prenatale screening
- Vernieuwing vraagt regie hele screeningstraject

Dank voor uw aandacht