



Available online at  
**ScienceDirect**  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
**EM|consulte**  
www.em-consulte.com



DOSSIER ‘‘ETHICS, MEDICINE AND GENETICS’’ / *Studies*

## Localizing NIPT: Practices and meanings of non-invasive prenatal testing in China, Italy, Brazil and the UK



*Localiser le diagnostic prénatal non invasif : les pratiques et les significations des tests fondés sur l’analyse de ADN foetal dans le sang de la mère en Chine, Italie, Brésil et le Royaume-Uni*

X. Zeng<sup>a</sup>, L. Zannoni<sup>b</sup>, I. Löwy<sup>c</sup>, S. Camporesi<sup>d,\*</sup>

<sup>a</sup> BGI-Shenzhen, 11 Beishan Industrial Zone, Yantian District, 518083 Shenzhen, China

<sup>b</sup> Gynaecology and human reproduction patophysiology unit, S. Orsola university hospital, university of Bologna, via Massarenti 13, Bologna, Italy

<sup>c</sup> INSERM, CERMES 3, 7, rue Guy-Moquet, 94801 Villejuif cedex, France

<sup>d</sup> Department of Global Health and Social Medicine, King’s College, London, UK

Received 3 March 2016; accepted 30 June 2016

Available online 13 September 2016

### KEYWORDS

NIPT;  
Prenatal testing;  
Prenatal screening;  
Genetic testing;  
Non-invasive;  
Disability

**Summary** This paper is the result of a collaborative work between researchers based in UK, Italy, China and Brazil, and aims at providing a comprehensive review of practices and meanings of Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT) in these countries, while also highlighting the ethical implications that NIPT poses. In the first part of this paper we describe how the technology is being integrated into the ‘moral economy’ of prenatal testing in the different countries we analysed. In the second section of the paper, we position NIPT within the trajectory of prenatal diagnosis that displays the role of conflicting values and often incommensurable moral economies in the emergence of new technologies, and in their transformation into routine medical procedures. The two ‘often incommensurable moral economies’ are women’s autonomy and individual-centred medicine, as emphasised in gynaecologists and midwives/obstetricians’ public discourse; and considerations about the cost/efficacy of long-term care for people with Down syndrome or other chromosomal-related disabilities as emphasized in public health discourses. We discuss how these two contrasting narratives are also at play in the discourses around NIPT. We then consider some of the ethical issues raised by NIPT, including the argument that NIPT will lead to a harmful bias towards people with Down syndrome and to an increase in termination rates; and the ethical issues raised possible incidental findings resulting from a maternal

\* Corresponding author.

E-mail address: [silvia.1.camporesi@kcl.ac.uk](mailto:silvia.1.camporesi@kcl.ac.uk) (S. Camporesi).

chromosomal mosaicisms, and other hidden abnormalities in one of the parents, including genetic diseases with late expressions in life. We note how the counselling step following incidental finding will be of the utmost importance and that in many countries, including the ones we analysed, doctors and healthcare professionals are not adequately prepared for it. We conclude that it is important that bioethics scholarship engages proactively with the ethical issues that arise at the nexus of these conflicting values and moral economies, especially as future evolutions of NIPT combined with whole genome sequencing (WGS) will affect women's reproductive decisions, and shape the scope of their reproductive choices, in a way that will lead to a completely new level of 'supervision', 'management' and 'scrutiny' of human foetuses and pregnant women.

© 2016 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

## MOTS CLÉS

Diagnostic prénatal ;  
Tests prénataux non  
invasifs ;  
NIPT ;  
Maladie génétique

**Résumé** Cet article est le résultat d'une collaboration entre des chercheurs qui ont étudié l'évolution du diagnostic prénatal au Royaume-Uni, en Italie, en Chine et au Brésil. Il passe en revue les pratiques liées à l'introduction des tests prénataux non invasifs (NIPT) dans ces pays, et discute les questions éthiques liées à l'introduction de cette nouvelle approche diagnostique. En Chine, en Italie, au Royaume-Uni et au Brésil le NIPT est déjà présent sur le marché. Toutefois, bien que la technologie utilisée pour analyser l'ADN fœtal dans la circulation maternelle soit bien établie et semblable partout, et que tous les producteurs commerciaux de NIPT proposent des services équivalents, les trajectoires situés de cette nouvelle approche diagnostique ont été très différents. Ceci n'est nullement étonnant. Les applications d'une technologie biomédicale sont toujours situés et dépendent du contexte social, culturel, économique et politique dans lequel elle est introduite. La première partie de ce texte décrit l'intégration du NIPT dans les structures préexistantes du diagnostic prénatal dans chacun des pays étudiés. Le 18 janvier 2016, le Comité national chargé des tests de dépistage au Royaume-Uni (UK National Screening Committee) a constaté que le NIPT prédit avec précision la présence du syndrome de Down (trisomie 21), du syndrome d'Edwards (trisomie 18) et du syndrome de Patau (trisomie 13), et a recommandé que le National Health Service (NHS) diffuse le NIPT pour ces trois conditions. De toute vraisemblance, en 2017 ou 2018 ce test sera proposé à toutes les femmes enceintes au Royaume-Uni, indépendamment de leur risque d'avoir un enfant trisomique. Les médias et certains experts ont argumenté que la mise en œuvre du NIPT au Royaume-Uni à travers le NHS va produire une véritable révolution du diagnostic prénatal. Nous proposons, par contre, que de toute vraisemblance cette démarche va conduire à une « modulation » plutôt qu'à une « révolution », des pratiques du diagnostic prénatal. En Italie, plusieurs groupes régionaux et nationaux sont en train d'évaluer la possibilité d'introduire le NIPT dans le système de santé national. En Chine, en décembre 2015, le NIPT a été inclus dans le système public de soins anténataux de la ville de Shenzhen (une ville de plus de 10 millions d'habitants), la première ville chinoise à faire ce choix. À Shenzhen, les femmes enceintes payent 88 RMB (environ 115 euros) pour le NIPT ; le restant du prix de ce test (plus que la moitié) est couvert par les services de santé de Shenzhen. En Chine, le NIPT détecte uniquement des aneuploïdies ; la détection du sexe du fœtus est strictement interdite, pour empêcher un avortement sélectif des filles. Au Brésil l'avortement pour une indication fœtale est interdit (avec la seule exception de l'anencéphalie) et le système national de santé (Sistema Unico de Saude [SUS]) n'offre pas de diagnostic prénatal. Toutefois, les femmes des classes moyennes et supérieures utilisent exclusivement les services de santé privés, et ont accès aux tests prénataux et à l'avortement (illégal) pour une indication fœtale. Le NIPT a été aisément intégré à ce système privé de soin. Une particularité du système brésilien est une diffusion large des tests, fondée sur l'analyse de l'ADN fœtal dans le sang de la mère, qui détermine précocement le sexe du fœtus. Ces tests, relativement peu onéreux, ont comme but d'intégrer le futur enfant dans la famille. Ils ne sont pas liés aux avortements sélectifs, puisque les Brésiliens n'ont pas une préférence forte pour des enfants d'un sexe déterminé. La deuxième partie de cet article discute les problèmes éthiques soulevés par l'introduction du NIPT. Notre hypothèse est que l'effet principal de la généralisation du NIPT sera probablement une diminution drastique du nombre de tests invasifs : l'aniocentèse et la biopsie des trophoblastes. Une autre conséquence potentielle sera un diagnostic plus précoce des anomalies fœtales ; ceci peut dans certains cas favoriser la décision de terminer une grossesse. Nous doutons néanmoins que la diffusion du NIPT va augmenter le nombre d'avortements pour des

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/7531804>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/7531804>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)