

Informatie over de screening op downsyndroom

Prenatale screening

maart 2015



Screening op downsyndroom in het kort

- Uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog geeft uitleg over de screening.
 - Na het gesprek kiest u of u mee wilt doen aan de screening.
 - Deelname aan de screening is vrijwillig.
 - Bij de screening wordt het bloed van de zwangere onderzocht en wordt een echo van de nekplooi van het kind gemaakt. Samen heet dit de combinatietest.
 - De uitslag van de combinatietest geeft een kans op een kind met downsyndroom (trisomie 21), trisomie 18 en trisomie 13.
 - De uitslag van de combinatietest geeft een kans en geen zekerheid.
 - Bij een verhoogde kans (1 op 200 of groter) kunt u kiezen voor vervolgonderzoek.
 - De uitslag kan leiden tot moeilijke keuzes, daar kunt u hulp bij krijgen.
-
- Kinderen met downsyndroom (trisomie 21) hebben een verstandelijke beperking en vaker gezondheidsproblemen. Hun ontwikkelingsmogelijkheden variëren. U kunt hier meer over lezen in deze folder.
 - Kinderen met trisomie 18 en 13 overlijden vaak voor of rondom de geboorte. Zij worden zelden ouder dan een jaar. De kinderen hebben ernstige lichamelijke afwijkingen en een ernstige verstandelijke beperking. Meer informatie kunt u lezen in deze folder.

Inhoud

1. Wat leest u in deze brochure?	5
2. Downsyndroom	7
Wat is downsyndroom	
Informatie over trisomie 18 en trisomie 13	
3. De combinatietest	10
Bloedonderzoek en nekplooiemeting	
De uitslag is een kans	
Welke rol speelt de leeftijd van de moeder	
4. Vervolgonderzoek	13
5. Bewust kiezen	15
Hulp bij het kiezen	
6. Wat u verder nog moet weten	16
Wanneer krijgt u de uitslag?	
Kosten en vergoedingen prenatale screening	
Kosten en vergoedingen vervolgonderzoek	
7. Meer informatie	18
Internet	
Folders en brochures	
Organisaties en adressen	
8. Gebruik van uw gegevens	21

Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,
huisartsen en gynaecologen



Informatie over de 20 wekenecho

Het Structureel Echoscopisch Onderzoek



1 Wat leest u in deze brochure?

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun kind wel gezond zal zijn. Gelukkig worden de meeste kinderen gezond geboren. Als zwangere vrouw heeft u in Nederland de mogelijkheid om voor de geboorte uw kind te laten onderzoeken. Zo kunt u laten onderzoeken hoe groot de kans is op een kind met downsyndroom (trisomie 21). Ook kunt u informatie over trisomie 18 (edwardsyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom) krijgen, tenzij u deze informatie niet wilt weten.

Als u overweegt de screening op downsyndroom te laten doen, dan heeft u vóór het onderzoek een uitgebreid gesprek met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. De informatie in deze brochure kan u helpen bij de voorbereiding op dit gesprek. U kunt ook na het gesprek de informatie in de brochure nog eens rustig nalezen.

De screening kan u misschien geruststellen over de gezondheid van uw kind. Maar het kan u ook ongerust maken, en u voor moeilijke keuzes stellen. U bepaalt zelf of u de onderzoeken wilt en of u bij een ongunstige uitslag nog vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt op elk moment stoppen met het onderzoek.

Er is een aparte brochure met informatie over de 20 wekenecho (het structureel echoscopisch onderzoek). Dit onderzoek maakt ook deel uit van prenatale screening. Deze brochure kunt u vinden op www.rivm.nl/20wekenecho. U kunt er ook naar vragen bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Verder is er de folder 'Zwanger!'. In deze folder staat algemene informatie over zwangerschap en over het bloedonderzoek tijdens de 12e week van de zwangerschap. Hierbij wordt onder andere gekeken naar uw bloedgroep en de aanwezigheid van eventuele infectieziekten.



2 Downsyndroom

Wat is downsyndroom

Downsyndroom (trisomie 21) is een aangeboren aandoening. Het wordt veroorzaakt door een extra chromosoom. Chromosomen zitten in al onze lichaamscellen en bevatten onze erfelijke eigenschappen. Normaal gesproken hebben we in elke cel twee exemplaren van elk chromosoom. Iemand met downsyndroom heeft van één bepaald chromosoom (chromosoom 21) geen twee, maar drie exemplaren in elke cel.

Ontwikkeling

Kinderen met downsyndroom ontwikkelen zich trager en beperkter dan normaal. Dit is per kind weer anders. Het is ook niet te voorspellen hoe de ontwikkeling gaat verlopen. Vroeg starten met het stimuleren van de ontwikkeling is aan te bevelen. Jonge kinderen zijn overdag meestal thuis of gaan naar de kinderopvang. Soms bezoeken ze een speciaal dagcentrum.

De meeste kinderen met downsyndroom gaan naar een gewone school. Een kleine groep gaat naar het speciaal onderwijs. De kinderen gaan vaak vooruit in praten, het omgaan met anderen en in het leren van vaardigheden die belangrijk zijn voor het dagelijkse leven.

Vanaf de puberteit gaan steeds meer jongeren met downsyndroom naar een speciale school of dagcentrum. Vaak zijn pubers met downsyndroom verlegen en teruggetrokken. Aandachtsproblemen en gedragsproblemen komen bij deze pubers twee maal zo vaak voor als bij andere pubers. Hoe erg de gedragsproblemen zijn heeft direct te maken met de ernst van de verstandelijke beperking.

Tot ongeveer 30 jaar woont de helft van de volwassenen met downsyndroom thuis. Anderen wonen in kleine woonvormen of in een eigen woning met begeleiding. Gemiddeld worden mensen met downsyndroom 60 jaar.

Gedurende het hele leven hebben mensen met downsyndroom begeleiding en ondersteuning nodig.

Gezondheid

De kans op een miskraam of op later overlijden van het kind tijdens de zwangerschap is groter dan gemiddeld bij een zwangerschap van een kind met downsyndroom. Bijna de helft van de kinderen met downsyndroom wordt geboren met een hartafwijking. Indien noodzakelijk kan deze afwijking operatief worden behandeld. Dit geeft vrijwel altijd een goed resultaat.

Het kan ook voorkomen dat een kind met downsyndroom wordt geboren met een maag-darmafwijking, ook dan is een operatie kort na de geboorte noodzakelijk. Daarnaast hebben kinderen met downsyndroom meer kans op problemen met de luchtwegen, het gehoor, de ogen, de spraak en met de afweer tegen infecties. Volwassenen met downsyndroom krijgen vaker en op jongere leeftijd dan gemiddeld de ziekte van Alzheimer.

Hoe ernstig de gezondheidsproblemen zijn, verschilt van persoon tot persoon.

Kinderen en jongeren met downsyndroom en hun ouders kunnen terecht bij de kinderarts, een downpoli of een downteam. Een downteam is samengesteld uit onder andere een kinderarts, logopedist, fysiotherapeut en een maatschappelijk werker. Volwassenen met downsyndroom kunnen terecht bij hun huisarts, downpoli of downteam.

Informatie over trisomie 18 (edwardssyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom)

Naast de kans op downsyndroom geeft de uitslag van de combinatietest ook informatie over de kans op trisomie 18 (edwardssyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom). U krijgt deze informatie tenzij u aangeeft dit niet te willen weten. De kans op een kind met trisomie 18 en trisomie 13 neemt eveneens toe met de leeftijd van de moeder. Trisomie 18 en trisomie 13 zijn, net als downsyndroom (trisomie 21), aangeboren aandoeningen. Deze worden ook veroorzaakt door een extra chromosoom. Een kind met trisomie 18 heeft van chromosoom 18 geen twee, maar drie exemplaren in elke

cel, en een kind met trisomie 13 heeft drie exemplaren van chromosoom 13. Trisomie 18 en trisomie 13 komen veel minder vaak voor dan downsyndroom.

Trisomie 18 (edwardssyndroom)

Een kind met trisomie 18 heeft een zeer kwetsbare gezondheid. Het merendeel van de kinderen met trisomie 18 overlijdt tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte. Kinderen met trisomie 18 die levend geboren worden overlijden meestal in het eerste levensjaar.

Kinderen met trisomie 18 hebben een zeer ernstige verstandelijke beperking. Ongeveer 9 van de 10 kinderen heeft een ernstige aangeboren hartafwijking. Ook andere organen zoals de nieren en de darmen zijn vaak aangedaan. Ook kunnen open buik en een slokdarmafsluiting voorkomen. Bij trisomie 18 is er vaak voor de geboorte al een groeiachterstand. Het geboortegewicht is daarom laag. Het kind kan een klein gezicht hebben met een grote schedel. De gezondheidsproblemen zijn altijd ernstig, maar de aard en de ernst van deze problemen verschilt van kind tot kind.

Trisomie 13 (patausyndroom)

Een kind met trisomie 13 heeft een zeer kwetsbare gezondheid. Het grootste deel van de kinderen overlijdt tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte. Kinderen met trisomie 13 die levend geboren worden overlijden meestal in het eerste levensjaar.

Kinderen met trisomie 13 hebben een ernstig verstandelijke beperking. Er is meestal een stoornis in de aanleg van de hersenen en van het hart. Soms komen ook nieraandoeningen en afwijkingen van het maag-darmkanaal voor. Daarnaast kunnen extra vingers of tenen aanwezig zijn. Er is vaak al voor de geboorte een groeiachterstand. Het geboortegewicht is daarom laag. Ook kunnen afwijkingen aan het gezicht voorkomen, zoals een lip-kaak-gehemeltespleet (schisis). De gezondheidsproblemen zijn altijd ernstig, maar de aard en ernst van deze problemen verschilt van kind tot kind.

3 De combinatietest

Met de *combinatietest* wordt vroeg in de zwangerschap onderzocht of er een verhoogde kans is dat uw kind downsyndroom heeft. Het onderzoek brengt geen risico's met zich mee voor u of uw kind.

Deze test bestaat uit een combinatie van twee onderzoeken:

1. een *bloedonderzoek* bij u, in de periode van 9 tot 14 weken van de zwangerschap;
2. de *nekplooiemeting* bij het kind. Dat gebeurt met een echo die gemaakt wordt in de periode van 11 tot 14 weken zwangerschap.

Bloedonderzoek en nekplooiemeting

Bij het bloedonderzoek wordt bloed afgenomen en onderzocht in een laboratorium. Bij de nekplooiemeting wordt een echo gemaakt. Bij dit onderzoek wordt de dikte van de zogenaamde nekplooi van uw kind gemeten. De nekplooi is een dun vochtlaagje onder de huid in de nek. Dit laagje vocht is altijd aanwezig, ook bij gezonde kinderen. Hoe dikker de nekplooi, hoe groter de kans is dat het kind downsyndroom heeft.



De uitslag is een kans

De uitslagen van bloedtest en nekplooiemeting, in combinatie met uw leeftijd en de precieze duur van de zwangerschap, bepalen hoe groot uw kans is op een kind met downsyndroom. Het onderzoek geeft geen zekerheid.

Bij een verhoogde kans op een kind met downsyndroom krijgt u vervolgonderzoek aangeboden (zie bij 4, blz. 13). Met vervolgonderzoek kan met zekerheid worden vastgesteld of uw kind downsyndroom heeft of niet.

Verhoogde kans

Een verhoogde kans betekent in Nederland dat er een kans is van 1 op 200 of hoger op het moment van de test. Een kans van 1 op 200 betekent dat van elke 200 zwangere vrouwen één vrouw zwanger is van een kind met downsyndroom. De andere 199 vrouwen zijn niet in verwachting van een kind met downsyndroom. Een verhoogde kans is dus niet hetzelfde als een hoge of grote kans.

Ook als uit het onderzoek geen verhoogde kans komt, is dit geen garantie op een gezond kind.

Verdikte nekplooi

Een verdikte nekplooi komt niet alleen voor bij downsyndroom. Ook bij gezonde kinderen wordt soms een verdikte nekplooi gezien. Een verdikte nekplooi kan ook wijzen op andere chromosoomafwijkingen en lichamelijke aandoeningen bij het kind, zoals hartafwijkingen. Indien de nekplooiemeting 3,5 millimeter of meer is, dan krijgt u altijd uitgebreid aanvullend echoscopisch onderzoek aangeboden.

Welke rol speelt de leeftijd van de moeder?

De leeftijd van de moeder heeft invloed op de kans op een kind met downsyndroom.

De kans op een kind met downsyndroom

De kans op een kind met downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder.

Leeftijd van de moeder	Kans op een kind met downsyndroom op het moment van de test
20 – 25 jaar	11 tot 13 van de 10.000
26 – 30 jaar	14 tot 19 van de 10.000
31 – 35 jaar	20 tot 45 van de 10.000
36 – 40 jaar	60 tot 155 van de 10.000
41 – 45 jaar	200 tot 615 van de 10.000

Toelichting tabel

Als 10.000 vrouwen van 30 jaar zwanger zijn, dan zijn 19 van hen zwanger van een kind met downsyndroom. Dat betekent dat 9981 vrouwen zwanger zijn van een kind zonder downsyndroom.

Als 10.000 vrouwen van 40 jaar zwanger zijn, dan zijn 155 van hen zwanger van een kind met downsyndroom. Dat betekent dat 9845 vrouwen zwanger zijn van een kind zonder downsyndroom.

De combinatietest bij tweelingen

Bent u in verwachting van een tweeling, dan krijgt u een uitslag voor elk kind afzonderlijk. Als de kans op downsyndroom verhoogd is voor één of beide kinderen, dan krijgt u vervolgonderzoek aangeboden.

4 Vervolgonderzoek

De uitslag van de combinatietest is een kans. Bij een verhoogde kans of bij een medische indicatie kunt u kiezen voor vervolgonderzoek. Dit vervolgonderzoek bestaat uit een vlokcentest (tussen 11 en 14 weken zwangerschap) of een vruchtwaterpunctie (na 15 weken zwangerschap). Daarmee krijgt u zekerheid of uw kind een aandoening heeft. Soms wordt ook een uitgebreide echo gedaan. Sinds 1 april 2014 heeft u bovendien de mogelijkheid mee te doen aan de studie naar de NIPT (Niet-Invasieve Prenatale Test). Uw verloskundig zorgverlener bespreekt de mogelijkheden voor vervolgonderzoek tijdens het voorlichtingsgesprek.

Bij een vlokcentest wordt een stukje weefsel van de moederkoek weggenomen en onderzocht. Bij een vruchtwaterpunctie wordt vruchtwater afgenomen en onderzocht. Bij beide onderzoeken bestaat een kleine kans op een miskraam als gevolg van het onderzoek. Dit komt voor bij drie tot vijf van de 1000 onderzoeken. Deze kans is iets groter bij de vlokcentest dan bij de vruchtwaterpunctie.

Wilt u meer informatie over de vlokcentest of over de vruchtwaterpunctie? Kijkt u dan op www.erfelijkheid.nl en www.rivm.nl/downscreening.

NIPT-studie in 2014 en 2015

Sinds 1 april 2014 kunt u als zwangere meedoen aan de studie naar de nieuwe bloedtest NIPT. Er wordt dan bloed van u afgenomen om het DNA van de foetus te onderzoeken. In een laboratorium wordt het bloed getest op downsyndroom (trisomie 21), trisomie 18 (edwardssyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom). Het voordeel van de NIPT is dat u niet het risico loopt een miskraam te krijgen. Daar staat tegenover dat de NIPT geen 100% zekerheid geeft.

De studie naar de NIPT loopt in 2014 en 2015. U komt alleen in aanmerking voor de NIPT als uit de combinatietest blijkt dat u een verhoogde kans heeft (gelijk aan of groter dan 1 op 200) op een kind met een trisomie. Of als er medische redenen voor zijn. Ook als u 36 jaar en ouder bent, komt u alleen in aanmerking voor NIPT na een verhoogde kans op een trisomie na de combinatietest.

De uitslag van de NIPT kan niet-afwijkend of afwijkend zijn.

- Bij een afwijkende uitslag kan het zijn dat uw kind toch geen aandoening heeft. Als u zekerheid wilt of overweegt de zwangerschap af te breken, is verder onderzoek nodig om de NIPT-uitslag te bevestigen.
- Bij een niet-afwijkende uitslag wordt een vervolgonderzoek niet geadviseerd: de kans is dan erg klein dat uw kind toch een aandoening heeft.

De wetenschappelijke studie naar de NIPT zorgt er voor dat minder vrouwen dan voorheen worden doorverwezen voor een vlokentest of vruchtwaterpunctie.

Wilt u meer informatie? Kijk dan op **www.meerovernipt.nl**

5 Bewust kiezen

U bepaalt zelf of u de screening op downsyndroom wilt laten doen. Als uit het onderzoek blijkt dat u een verhoogde kans heeft op een kind met downsyndroom, trisomie 18 of 13, bepaalt u ook zelf of u vervolgonderzoek wilt.

Wat weegt u af? U kunt hierbij denken aan de volgende onderwerpen:

- hoeveel wilt u weten over uw kind voordat het wordt geboren?
- als uit de combinatietest blijkt dat uw kind mogelijk een aandoening heeft, wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?
- hoe kijkt u aan tegen een vlokcentest of vruchtwaterpunctie die een verhoogde kans op een miskraam kan geven? Wilt u misschien meedoen aan de NIPT-studie?
- als uit het vervolgonderzoek blijkt dat uw kind inderdaad een aandoening heeft, hoe bereidt u zich hierop voor?
- hoe kijkt u aan tegen het leven met een kind met downsyndroom (trisomie 21), trisomie 18 (edwardssyndroom) of trisomie 13 (patausyndroom)?
- hoe kijkt u aan tegen het eventueel voortijdig beëindigen van een zwangerschap bij een kind met een aandoening?

Uit het vervolgonderzoek kan blijken dat u in verwachting bent van een kind met downsyndroom (trisomie 21), trisomie 18 (edwardssyndroom) of trisomie 13 (patausyndroom). Het is ook mogelijk dat u in verwachting bent van een kind met een andere chromosoomafwijking. Dit kan u voor moeilijke keuzes plaatsen. Praat hierover met uw partner, met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Als u besluit dat u uw zwangerschap voortijdig wilt beëindigen, dan kan dat tot 24 weken zwangerschap. Als u besluit uw zwangerschap uit te dragen, wordt u daarbij begeleid door uw verloskundig zorgverlener.

Hulp bij het kiezen

Heeft u behoefte aan ondersteuning bij het maken van uw keuze om wel of geen screening op downsyndroom te laten uitvoeren? Dan kunt u altijd terecht bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Een andere mogelijkheid is de informatie op de websites te bekijken.

6 Wat u verder nog moet weten

Als u overweegt prenatale screening op downsyndroom te laten doen, dan heeft u vóór het onderzoek een uitgebreid gesprek met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. U krijgt dan:

- informatie over de aandoeningen
- informatie over het onderzoek
- uitleg over de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd
- uitleg over de betekenis van de uitslag

Als u vragen heeft, stel deze dan tijdens het gesprek.

Wanneer krijgt u de uitslag?

Wanneer u de uitslag te horen krijgt, hangt af van het onderzoek en verschilt per verloskundige, huisarts en/of ziekenhuis. U wordt hier vóór het onderzoek over geïnformeerd.

Kosten en vergoedingen prenatale screening

Kosten uitgebreide gesprek (counseling)

Uw zorgverzekering betaalt de kosten van het uitgebreide gesprek (counseling) met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog over de mogelijkheid van screening op downsyndroom. Er zijn geen gevolgen voor het eigen risico van uw zorgverzekering. U hoeft dus niets zelf te betalen.

Kosten combinatie-test

De combinatie-test (zie bladzijde 10) moet u zelf betalen. Mogelijk wordt de combinatie-test wel vergoed door een aanvullende zorgverzekering. Vraag het na bij uw zorgverzekeraar. De combinatie-test wordt wel vergoed als u een medische indicatie heeft. Het kan zijn dat dit ten koste gaat van uw eigen risico. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.



Kosten en vergoedingen vervolgonderzoek

Blijkt uit de combinatietest dat er een verhoogde kans is op een kind met downsyndroom (of trisomie 18 of 13) of heeft u een medische indicatie? Dan komt u in aanmerking voor vervolgonderzoek (zie bladzijde 13). De kosten hiervan vallen binnen het basispakket van uw zorgverzekering. Het kan zijn dat dit ten koste gaat van uw eigen risico. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Geen onderscheid in leeftijd

Tot 1 januari 2015 hadden zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder rechtstreeks toegang tot vervolgonderzoek (vlokkentest of vruchtwaterpunctie). Met ingang van 1 januari 2015 is dit vervallen. Zij kunnen nu alleen kiezen voor de combinatietest, net als vrouwen jonger dan 36 jaar. De combinatietest moeten vrouwen van 36 jaar en ouder zelf betalen.

Kosten en vergoedingen kunnen nog veranderen

De kosten en vergoedingen die hierboven beschreven staan kunnen nog veranderen. Voor actuele informatie over de kosten zie: www.rivm.nl/downscreening > Hoe verloopt de screening > Kosten. Kijk ook altijd in uw verzekeringsvoorwaarden.

Overeenkomst nodig

Het uitgebreide gesprek (de counseling) en de combinatietest mogen alleen worden uitgevoerd door een zorgverlener die een overeenkomst heeft met een regionaal centrum voor prenatale screening. Vergoeding van het uitgebreide gesprek (counseling) vindt ook alleen plaats als de zorgverlener zo'n overeenkomst heeft. Wij adviseren om vooraf bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog hiernaar te informeren. Via www.rivm.nl/downscreening > Veel gestelde vragen > Wat kost de combinatietest > Kosten van de screening kunt u zien welke verloskundige, gynaecoloog of huisarts in uw regio een overeenkomst heeft. Het is ook verstandig om te controleren of de zorgverzekeraar een overeenkomst heeft met de zorgverlener. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

7 Meer informatie

Internet

De informatie uit deze brochure staat ook op internet, op www.rivm.nl/downscreening. Op www.prenatalescreening.nl vindt u ook een keuzehulp. Maar u vindt er ook meer achtergrondinformatie over prenatale screening, vervolgonderzoeken en aangeboren aandoeningen.

Overige websites met informatie over prenatale screening:

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

www.meerovernipt.nl

Folders en brochures

Wilt u meer weten over de onderzoeken en aandoeningen in deze brochure? Vraag uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog dan naar de informatiebladen.

Er zijn informatiebladen over:

- Downsyndroom (trisomie 21)
- Trisomie 18 (edwardssyndroom)
- Trisomie 13 (patausyndroom)
- Open rug en open schedel

U kunt deze informatiebladen ook downloaden van

www.rivm.nl/downscreening.

Wilt u meer weten over andere onderzoeken tijdens en na de zwangerschap, zoals het bloedonderzoek bij zwangere vrouwen naar de bloedgroep en infectieziekten? Vraag uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog dan naar de folder Zwanger! of kijk op www.rivm.nl/zwanger!

Organisaties en adressen

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum is het Nationaal informatiecentrum erfelijkheid.
www.erfocentrum.nl, www.erfelijkheid.nl, www.zwangerwijzer.nl
E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl.

VSOP

De Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties is betrokken bij erfelijkheidsvraagstukken. De VSOP is een samenwerkingsverband van ongeveer 60 patiëntenorganisaties, de meeste voor aandoeningen met een genetisch, aangeboren of zeldzaam karakter. De VSOP behartigt al ruim 30 jaar hun gezamenlijke belangen op het terrein van erfelijkheidsvraagstukken, ethiek, zwangerschap, biomedisch onderzoek en de zorg voor zeldzame aandoeningen.

www.vsop.nl

Telefoon: 035 - 603 40 40

Stichting Downsyndroom

Dit is een oudervereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met downsyndroom en hun ouders. U kunt bij deze stichting terecht voor meer informatie over downsyndroom. De stichting ondersteunt ook ouders met een pasgeboren kind met downsyndroom.

www.downsyndroom.nl

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefoon: 0522 - 28 13 37

Vereniging VG netwerken

De Vereniging VG netwerken verbindt ouders en mensen met zeer zeldzame syndromen die samenhangen met een verstandelijke beperking en/of leerproblemen.

www.vgnetwerken.nl

E-mail: info@vgnetwerken.nl

Telefoon: 030 27 27 307

RIVM

Het RIVM coördineert op verzoek van het ministerie van VWS en met instemming van de medische beroepsgroepen de screening op downsyndroom en lichamelijke afwijkingen. Voor meer informatie:

www.rivm.nl/downscreening en www.rivm.nl/zowekenecho.

Regionale centra

De acht regionale centra zijn vergunninghouders in deze screening. Zij sluiten contracten met uitvoerders van de screening en zijn verantwoordelijk voor regionale kwaliteitsborging. Meer informatie over deze regionale centra is te vinden op:

www.rivm.nl/downscreening en dan 'veelgestelde vragen'.

8 Gebruik van uw gegevens

Als u besluit deel te nemen aan de combinatietest worden uw gegevens gebruikt. Deze gegevens zijn nodig om een diagnose te kunnen stellen en eventueel een behandeling aan te bieden en om de kwaliteit van de zorgverlening te waarborgen. Die gegevens worden vastgelegd in uw eigen zorgdossier en in een databank genaamd Peridos. Dit is een systeem waar alle zorgaanbieders gebruik van maken die bij de prenatale screening in Nederland betrokken zijn. Maar alleen zorgaanbieders die bij **uw** screening betrokken zijn, kunnen **uw** gegevens raadplegen. Het systeem is optimaal beveiligd om uw privacy te waarborgen.

Ook het regionaal centrum kan indien noodzakelijk bij de gegevens in Peridos. Het regionaal centrum coördineert het screeningsprogramma en bewaakt de kwaliteit van de uitvoering door alle betrokken zorgverleners. Daarvoor heeft het een vergunning van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De screening moet aan landelijke kwaliteitsnormen voldoen.

Het regionaal centrum bewaakt de kwaliteit onder andere aan de hand van de gegevens in Peridos. Ook de zorgverleners zelf zijn bezig met kwaliteitsbewaking. Soms moeten zij daarvoor onderling gegevens vergelijken.

Uw zorgverlener kan u meer informatie geven over de bescherming van uw gegevens. Wilt u niet dat uw persoonlijke gegevens na afloop van de screening in Peridos blijven staan? Vertel dit aan uw verloskundig zorgverlener.

Wetenschappelijk onderzoek

Anderen dan uw zorgaanbieders en het regionaal centrum kunnen niet bij uw persoonlijke gegevens. Voor statistieken, bijvoorbeeld hoeveel zwangeren van de prenatale screening gebruik maken, worden uitsluitend anonieme gegevens gebruikt. Dit betekent dat de gegevens op geen enkele wijze tot u als persoon te herleiden zijn. Ook niet door degenen die de statistieken opstellen.

Dat geldt ook voor wetenschappelijk onderzoek. Om de prenatale screening steeds opnieuw te verbeteren, is wetenschappelijk onderzoek nodig. Wetenschappelijk onderzoek vindt uitsluitend met anonieme gegevens plaats. Indien uw gegevens toch noodzakelijk zijn voor het wetenschappelijk onderzoek zal hierover uitdrukkelijk uw toestemming worden gevraagd. Uiteraard heeft uw beslissing geen enkele invloed op de manier waarop u voor, tijdens of na de screening wordt behandeld.

Wilt u meer weten over uw privacy bij deelname aan screening?

Lees dan verder op www.rivm.nl/downscreening onder het kopje 'Juridische informatie'

English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down syndrome. The English brochure text is available on www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Français

Dans cette brochure vous (et votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Español

Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre la prueba prenatal sobre el síndrome de Down. El texto español de este folleto lo encontrará en www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Português

Este folheto proporciona a si (e ao seu parceiro) informação sobre o exame pré-natal para detecção da Síndrome de Down. O texto deste folheto em português encontra-se em www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Papiamentu

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e screening prenatal di e síndrome di Down. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu na www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Türkçe

Bu broşür, Down sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi verme amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne şu adresten ulaşabilirsiniz: www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على فحص الوالدين المتعلق بمتلازمة داون. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة الإنجليزية على الموقع التالي. www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

中文

本小手冊的內容是要告訴您 (和您的伴侶)

關於產前唐氏症篩檢。您可以在下面網站取得本小手冊的英文版，網址：
www.rivm.nl/downscreening/vertalingen.

Colofon

De inhoud van deze brochure is ontwikkeld door een werkgroep. In deze werkgroep nemen onder andere zitting de organisaties van huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), de regionale centra voor prenatale screening, echoscopisten (BEN), kinderartsen (NVK), klinisch genetici (VKGN), het Erfocentrum, vereniging samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties (VSOP) en het RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM

Deze brochure geeft de stand van zaken weer op basis van beschikbare kennis. De opstellers van de brochure zijn niet aansprakelijk voor eventuele fouten of onjuistheden. Voor een persoonlijk advies kunt u terecht bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Deze brochure vindt u ook via www.rivm.nl/downscreening.

Verloskundigen, gynaecologen, huisartsen, echoscopisten en andere verloskundige zorgverleners kunnen extra exemplaren van deze brochure bestellen via de website www.rivm.nl/downscreening.

Vormgeving: Xerox/OBT, Den Haag - RIVM, maart 2015



Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

