



Informationen über das Screening auf Down-Syndrom

Pränatales Screening
Version 2011

English

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

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/zwangerschapsscreening.

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/zwangerschapsscreening

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/zwangerschapsscreening

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/zwangerschapsscreening.

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/zwangerschapsscreening

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/zwangerschapsscreening.

عربي

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

中文

本小手册的·容是要告诉您 (和您的伴侣)
關於·前唐氏症篩檢。您可以在下面網站取得本小手册的中文版，網址：
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Inhalt

1. Was können Sie in dieser Broschüre lesen?	5
Was ist das pränatale Screening?	
2. Down-Syndrom	7
3. Der Kombinationstest	8
Blutuntersuchung und Nackenfaltenmessung	
Das Ergebnis bestimmt das Risiko	
Welche Rolle spielt das Alter der Mutter?	
4. Weiterführende Untersuchung	12
Chorionzottenbiopsie und Fruchtwasserpunktion	
5. Bewusste Entscheidung	13
Hilfe bei der Entscheidung	
6. Was Sie sonst noch wissen sollten	14
Wann bekommen Sie das Ergebnis?	
Kosten und Vergütungen für das pränatale Screening	
Weiterführende Untersuchung	
7. Weitere Informationen	16
Internet	
Faltblätter und Broschüren	
Organisationen und Adressen	
8. Verwendung Ihrer Daten	18

1 Was können Sie in dieser Broschüre lesen?



Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-Syndrom.

Wenn Sie ein pränatales Screening auf Down-Syndrom in Erwägung ziehen, bekommen Sie vor der Untersuchung eine ausführliche Beratung durch Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen. Die Informationen in dieser Broschüre können Ihnen bei der Vorbereitung auf die Beratung helfen. Sie können die Informationen nach der Beratung auch noch einmal in aller Ruhe nachlesen.

Was ist das pränatale Screening?

Viele werdende Eltern fragen sich, ob ihr Kind gesund sein wird. Das ist verständlich. Zum Glück kommen die meisten Kinder gesund zur Welt. Schwangere Frauen in den Niederlanden haben die Möglichkeit, ihr Kind vor der Geburt untersuchen zu lassen. Sie können dabei auch untersuchen lassen, wie groß die Wahrscheinlichkeit ist, ein Kind mit Down-Syndrom zur Welt zu bringen. Diese Untersuchung wird auch als pränatales Screening bezeichnet.

Das pränatale Screening verschafft Ihnen möglicherweise mehr Sicherheit über die Gesundheit Ihres Kindes. Das Screening kann aber auch belastend für Sie sein und Sie vor schwerwiegende Entscheidungen stellen. Ob Sie die Untersuchung durchführen lassen möchten und ob Sie bei einem ungünstigen Ergebnis weitere Untersuchungen wünschen, entscheiden Sie selbst. Sie können die Untersuchung übrigens jederzeit abbrechen.

Das pränatale Screening auf körperliche Fehlbildungen, auch als Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche bezeichnet, wird in einer anderen Broschüre erläutert. Sie finden die Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening oder fragen Sie bei Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen danach.

2 Down-Syndroom



Was ist das Down-Syndrom?

Das Down-Syndrom ist eine angeborene Abweichung, die durch ein ‚zusätzliches‘ Chromosom verursacht wird. Chromosomen befinden sich in allen unseren Körperzellen. Sie enthalten unser Erbmateriale. Normalerweise befinden sich in jeder Zelle zwei Exemplare jedes Chromosoms. Beim Down-Syndrom hat der Betroffene von einem bestimmten Chromosom (dem Chromosom 21) nicht zwei, sondern drei Exemplare in jeder Zelle. Etwa zwei von 1000 Kindern werden mit Down-Syndrom geboren. Die Wahrscheinlichkeit für die Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom steigt mit zunehmendem Alter der Mutter

Geistige Behinderung und Gesundheitsprobleme

Bei Betroffenen mit Down-Syndrom ist von einer leichten bis schweren geistigen Behinderung sowie von einer Reihe typischer äußerlicher Körpermerkmale die Rede. Kinder mit Down-Syndrom entwickeln sich langsamer, sowohl körperlich als auch kognitiv. Sie weisen außerdem häufiger bestimmte körperliche Fehlbildungen auf und leiden an Gesundheitsproblemen. Wie sie sich entwickeln und wie schwerwiegend die Gesundheitsprobleme sind, ist von Fall zu Fall unterschiedlich.

Ein Teil der Kinder mit Down-Syndrom stirbt während der Schwangerschaft. Fast die Hälfte der Kinder mit Down-Syndrom wird mit einem Herzfehler geboren. Häufig lässt sich diese Abweichung operativ behandeln. Manchmal werden Kinder mit Down-Syndrom mit einer Magen- und Darmabweichung geboren. Auch in dem Fall ist eine Operation erforderlich. Daneben besteht ein vergrößertes Risiko für Probleme mit den Atemwegen, dem Gehör, den Augen, dem Sprechvermögen und der Abwehr von Infektionen. Betroffene mit Down-Syndrom erkranken zudem häufiger an Leukämie oder der Alzheimer-Krankheit.

Verbesserte Chancen auf eine gute Gesundheit

Durch eine verbesserte Pflege und neu gewonnene Erkenntnisse haben Betroffene mit Down-Syndrom heutzutage im Vergleich zu früher eine wesentlich höhere Chance auf eine gute Gesundheit. Auch die Lebenserwartung ist gestiegen. Die Betroffenen haben zudem mehr Möglichkeiten, sich zu entfalten.

3 Der Kombinationstest

Mit dem *Kombinationstest* wird bereits in einer frühen Phase der Schwangerschaft untersucht, ob die Wahrscheinlichkeit, dass Ihr Kind am Down-Syndrom leidet, erhöht ist. Die Untersuchung ist für Sie und Ihr Kind völlig risikofrei.

Der Test besteht aus zwei kombinierten Untersuchungen:

1. *Blutuntersuchung* bei der Mutter, zwischen der 9. und 14.
2. *Nackenfaltenmessung* beim Kind. Sie erfolgt in einer Ultraschalluntersuchung, die zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche stattfindet.

Blutuntersuchung und Nackenfaltenmessung

Bei der Blutuntersuchung wird etwas Blut abgenommen, das in einem Labor untersucht wird. Bei der Nackenfaltenmessung wird ein Ultraschall gemacht. Bei dieser Untersuchung wird die Dicke der so genannten Nackenfalte Ihres Kindes gemessen. Dabei handelt es sich um eine dünne Feuchtigkeitsschicht unter der Haut im Nacken. Diese Feuchtigkeitsschicht ist bei allen Kindern vorhanden, auch bei gesunden. Je dicker die Nackenfalte jedoch ist, umso größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass das Kind am Down-Syndrom leidet.



Das Ergebnis bestimmt das Risiko

Anhand der Ergebnisse aus der Blutuntersuchung und der Nackenfaltenmessung kann in Kombination mit dem Alter der Mutter und der genauen Dauer der Schwangerschaft bestimmt werden, wie groß das Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom ist. Die Untersuchung verschafft jedoch keine Sicherheit. Bei einem erhöhten Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom wird Ihnen die Möglichkeit angeboten, weitere Untersuchungen durchführen zu lassen.

Erhöhtes Risiko

In den Niederlanden ist ab einem Risiko von 1 zu 200 von einem erhöhten Risiko die Rede. Ein Risiko von 1 zu 200 heißt, dass eine von 200 schwangeren Frauen zum Zeitpunkt der Untersuchung mit einem Kind mit Down-Syndrom schwanger ist. Die übrigen 199 Frauen sind nicht mit einem Kind mit Down-Syndrom schwanger. Ein erhöhtes Risiko (1 zu 200 oder höher) bedeutet nicht, dass die Wahrscheinlichkeit hoch oder groß ist.

Auch wenn das Ergebnis der Untersuchung gut zu sein scheint, besteht weiterhin ein geringes Risiko, dass Ihr Kind mit Down-Syndrom oder einer anderen (Chromosomen-) Abweichung geboren wird. Die Untersuchung bietet keine Sicherheit im Hinblick auf ein gesundes Kind.

Erst in einer weiterführenden Untersuchung kann mit Sicherheit festgestellt werden, ob Ihr Kind möglicherweise am Down-Syndrom oder einer anderen Chromosomenabweichung leidet.

Verdickte Nackenfalte

Eine verdickte Nackenfalte kommt nicht nur bei Kindern mit Down-Syndrom vor. Auch bei gesunden Kindern wird manchmal eine verdickte Nackenfalte festgestellt. Eine verdickte Nackenfalte kann außerdem auf andere Chromosomenabweichungen oder körperliche Fehlbildungen des Kindes hinweisen. Wenn bei der Nackenfaltenmessung eine Nackenfalte von minimal 3,5 Millimetern gemessen wird, haben Sie die Möglichkeit, an einer weiterführenden

den Untersuchung teilzunehmen. Auch dann, wenn das Ergebnis aus dem Kombinationstest kein erhöhtes Risiko für Down-Syndrom aufweist.

Welche Rolle spielt das Alter der Mutter?

Das Alter der Mutter ist von Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom und die Genauigkeit des Kombinationstestes.

Die Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom

Die durchschnittliche Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom steigt mit zunehmendem Alter der Mutter.

Alter der Mutter	Wahrscheinlichkeit für ein Kind mit Down-Syndrom zum Zeitpunkt des Tests
20 – 25 Jahre	1 von 1000
26 – 30 Jahre	1 bis 2 von 1000
31 – 35 Jahre	2 bis 5 von 1000
36 – 40 Jahre	6 bis 15 von 1000
41 – 45 Jahre	20 bis 61 von 1000

Erläuterungen zur Tabelle

Wenn 1000 Frauen im Alter von 30 Jahren schwanger sind, sind 2 davon schwanger mit einem Kind mit Down-Syndrom. Das heißt, 998 Frauen sind schwanger mit einem Kind ohne Down-Syndrom.

Wenn 1000 Frauen im Alter von 40 Jahren schwanger sind, sind 15 davon schwanger mit einem Kind mit Down-Syndrom. Das heißt, 985 Frauen sind schwanger mit einem Kind ohne Down-Syndrom.

Die Genauigkeit des Kombinationstests

Die durchschnittliche Wahrscheinlichkeit, mithilfe des Kombinationstests bereits früh in der Schwangerschaft ein Kind mit Down-Syndrom zu entdecken, steigt mit zunehmendem Alter der Mutter. Bei jungen Müttern ist der Test weniger genau als bei älteren Müttern.

Alter der Frau, die mit einem Kind mit Down-Syndrom schwanger ist	Wie viele Kinder mit Down-Syndrom werden entdeckt?
20 – 25 Jahre	6 von 10
26 – 30 Jahre	7 von 10
31 – 35 Jahre	8 von 10
36 – 40 Jahre	9 von 10
41 – 45 Jahre	9 bis 10 von 10

Erläuterungen zur Tabelle

Wenn 10.000 Frauen im Alter von 30 Jahren schwanger sind, sind davon durchschnittlich 20 Frauen schwanger mit einem Kind mit Down-Syndrom. Wenn alle 20 Frauen den Kombinationstest machen würden, würde das Down-Syndrom bei 14 Frauen entdeckt. Bei 6 Frauen bliebe das Down-Syndrom unentdeckt. Wenn 10.000 Frauen im Alter von 40 Jahren schwanger sind, sind davon durchschnittlich 150 Frauen schwanger mit einem Kind mit Down-Syndrom. Wenn alle 150 Frauen den Kombinationstest machen würden, würde das Down-Syndrom bei 135 Frauen entdeckt. Bei 15 Frauen bliebe das Down-Syndrom unentdeckt.

Der Kombinationstest bei Mehrlingen

Wenn Sie Mehrlinge erwarten, bekommen Sie für jedes Kind ein gesondertes Untersuchungsergebnis. Ist die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass eines oder mehrere Kinder an Down-Syndrom leiden, haben Sie die Möglichkeit, an einer weiterführenden Untersuchung teilzunehmen.

4 Weiterführende Untersuchung

Das Ergebnis des Kombinationstests ist eine Wahrscheinlichkeitsrate. Bei einer erhöhten Wahrscheinlichkeit können Sie auf Wunsch an einer weiterführenden Untersuchung teilnehmen, um Sicherheit zu erlangen. Die weiterführende Untersuchung besteht aus einer Chorionzottenbiopsie (zwischen der 11. und 14. Schwangerschaftswoche) oder einer Fruchtwasserpunktion (nach der 15. Schwangerschaftswoche). Diese weiterführende Untersuchung, bei der Sie Sicherheit bekommen, wird auch als pränatale Diagnostik bezeichnet.

In einigen Fällen können Sie sich auch direkt für die pränatale Diagnostik entscheiden. Dies gilt zum Beispiel für alle werdenden Mütter ab 36 Jahren. Oder wenn bei direkten Familienangehörigen erbliche oder angeborene Fehlbildungen auftreten oder Sie bestimmte Medikamente verwenden, die für das Kind schädlich sind.

Chorionzottenbiopsie und Fruchtwasserpunktion

Bei einer Chorionzottenbiopsie wird etwas Gewebe aus dem Mutterkuchen entnommen und untersucht. Bei einer Fruchtwasserpunktion wird Fruchtwasser entnommen und untersucht.

Beide Untersuchungen bergen ein gewisses Risiko für eine untersuchungsbedingte Fehlgeburt. Dies ist bei drei bis fünf von 1000 Untersuchungen der Fall. Bei einer Chorionzottenbiopsie ist das Risiko im Vergleich zur Fruchtwasserpunktion etwas größer.

Wenn Sie weitere Informationen über die Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasserpunktion möchten, besuchen Sie die Internetseite www.prenatalescreening.nl

5 Bewusste Entscheidung

Sie entscheiden selbst, ob Sie am Screening auf Down-Syndrom teilnehmen möchten. Wenn aus der Untersuchung hervorgeht, dass Sie ein erhöhtes Risiko für ein Kind mit Down-Syndrom haben, entscheiden Sie wieder selbst, ob Sie eine weiterführende Untersuchung wünschen.

Was sollten Sie dabei bedenken?

- Wie viel möchten Sie über Ihr Kind wissen, bevor es geboren wird?
- Wenn aus dem Kombinationstest hervorgeht, dass Ihr Kind möglicherweise Down-Syndrom hat, möchten Sie dann eine weiterführende Untersuchung durchführen lassen?
- Wenn aus der weiterführenden Untersuchung hervorgeht, dass Ihr Kind tatsächlich Down-Syndrom hat, wie können Sie sich dann darauf vorbereiten?
- Wie stellen Sie sich ein Leben mit einem Kind mit Down-Syndrom vor?
- Wie denken Sie über die Möglichkeit, die Schwangerschaft bei einem Kind mit Down-Syndrom vorzeitig zu beenden?

Aus der weiterführenden Untersuchung kann möglicherweise hervorgehen, dass Sie ein Kind mit Down-Syndrom erwarten. Sie werden vor schwerwiegende Entscheidungen gestellt. Sprechen Sie mit Ihrem Partner, Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen darüber. Wenn Sie den Entschluss fassen, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, ist dies bis zur 24. Schwangerschaftswoche möglich.

Hilfe bei der Entscheidung

Möchten Sie Unterstützung bei der Entscheidung, ob Sie an einem Screening auf Down-Syndrom teilnehmen möchten? Dann können Sie sich jederzeit an Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen wenden. Eine andere Möglichkeit ist die digitale Entscheidungshilfe im Internet. Die Entscheidungshilfe unterstützt Sie dabei, Ihre Möglichkeiten, Entscheidungen und Einwände richtig abzuwägen. Sie können zum Beispiel bei einer Anzahl von Aussagen und Gründen für und gegen ein pränatales Screening angeben, ob diese auf Ihre Situation zutreffen. Die Entscheidungshilfe trägt anschließend alle Argumente für und gegen ein pränatales Screening für Sie zusammen. Sie finden die Entscheidungshilfe auf der Internetseite www.prenatalescreening.nl und auf www.kiesbeter.nl/medischeinformatie/keuzehulpen.

6 Was Sie sonst noch wissen sollten

Wenn Sie ein pränatales Screening auf Down-Syndrom in Erwägung ziehen, werden Sie vor der Untersuchung ausführlich von Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen beraten. Sie bekommen dabei:

- Informationen über die Untersuchung
- Informationen über die Art der Untersuchung
- Informationen über die Bedeutung des Befunds
- Informationen unter anderem über das Down-Syndrom

Wenn Sie Fragen haben, können Sie diese während der Beratung stellen.

Wann bekommen Sie das Ergebnis?

Wann Sie mit einem Ergebnis rechnen können, hängt von der Untersuchung ab und ist bei jeder Hebamme, jedem Hausarzt und/ oder Krankenhaus unterschiedlich. Sie werden vor der Untersuchung darüber informiert.

Kosten und Vergütungen für das pränatale Screening

Die ausführliche Beratung mit Ihrem Hausarzt, Ihrer Hebamme oder Ihrem Gynäkologen über die Untersuchung wird von Krankenversicherung vergütet.

Der Kombinationstest wird nur dann im Rahmen der Grundversicherung von der Krankenversicherung vergütet:

- Wenn Sie mindestens 36 Jahre alt sind.
- Wenn eine anerkannte Indikation für pränatale Diagnostik vorliegt.

Wenn Sie unter 36 Jahre alt sind und keine anerkannte Indikation vorliegt, wenden Sie sich mit Fragen über die Kosten für den Kombinationstest an Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen.

Die Kosten für das Gespräch und eventuell einen Kombinationstest werden nur dann vergütet, wenn die Person, die das Screening durchführt, einen Vertrag mit einem regionalen Zentrum für pränatales Screening geschlossen hat. Wir empfehlen Ihnen, sich vorab bei Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen darüber zu informieren. Auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening können Sie unter "Downscreening" und "Kosten" nachlesen, welche Hebamme, welcher Gynäkologe oder Hausarzt in Ihrer Region einen solchen Vertrag hat. Darüber hinaus empfiehlt es sich, nachzufragen, ob Ihre Krankenversicherung einen Vertrag mit der Person geschlossen hat, die das Screening durchführt. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Krankenversicherer danach

Vergütung weiterführende Untersuchung

Bei einem erhöhten Risiko für Down-Syndrom haben Sie die Möglichkeit, an einer weiterführenden Untersuchung teilzunehmen (Chorionzottenbiopsie oder Fruchtwasserpunktion). Die Untersuchung wird in dem Fall von Ihrer Krankenversicherung vergütet. Bei Frauen ab 36 Jahren und bei Frauen mit einer medizinischen Indikation wird die weiterführende Untersuchung auch dann vergütet, wenn vorab kein pränatales Screening durchgeführt wurde.



7 Weitere Informationen

Internet

Die Informationen aus dieser Broschüre stehen auch im Internet auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening und www.prenatalescreening.nl. Dort finden sie auch eine Entscheidungshilfe. Sie finden auf der Internetseite außerdem Hintergrundinformationen über das pränatale Screening, die weiterführenden Untersuchungen und angeborene Fehlbildungen. Weitere Internetseiten mit Informationen über das pränatale Screening sind:

www.zwangernu.nl
www.zwangerwijzer.nl
www.kiesbeter.nl
www.nvog.nl
www.knov.nl

Faltblätter und Broschüren

Möchten Sie mehr über die Untersuchungen und Fehlbildungen in diese Broschüre wissen? Fragen Sie Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen nach den Informationsbroschüren. Folgende Informationsbroschüren stehen zur Verfügung:

- Die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche
- Down-Syndrom
- Spina bifida und Anenzephalie

Sie können die Informationsbroschüren auch herunterladen auf folgenden Internetseiten:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening und www.prenatalescreening.nl

Möchten Sie mehr über andere Untersuchungen während und nach der Schwangerschaft wissen, beispielsweise über die Blutuntersuchung bei Schwangeren zur Ermittlung der Blutgruppe und von Infektionskrankheiten? Erkundigen Sie sich bei Ihrem Hausarzt, Ihrer Hebamme oder Gynäkologen nach der Broschüre "Zwanger!" (Schwanger) oder auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Organisationen und Adressen

Das Erfocentrum

Das Erfocentrum ist ein nationales Wissens- und Aufklärungszentrum über Erblichkeit, Schwangerschaft und erbliche sowie angeborene Fehlbildungen.

www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl,
www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl

E-Mail Erfo-Hotline: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfo-Hotline: 0900 – 66 555 66. Die Erfo-Hotline ist montags und donnerstags erreichbar von 8.30 bis 11.30 Uhr (€ 0,25 pro Minute).

Stiftung Down-Syndrom

Dies ist eine Elternvereinigung, die sich für die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom und ihre Eltern einsetzt. Sie können sich für mehr Informationen über das Down-Syndrom an die Stiftung wenden. Die Stiftung unterstützt unter anderem Eltern mit Neugeborenen mit Down-Syndrom.

www.downsyndroom.nl

E-Mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefon: 0522 - 28 13 37.

RIVM

In den Niederlanden koordiniert das RIVM (Staatliches Institut für Volksgesundheit und Umwelt) im Auftrag des niederländischen Ministeriums für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport und in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen medizinischen Berufsgruppen das Screening auf Down-Syndrom und körperliche Fehlbildungen. Für mehr Informationen siehe www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Regionale Zentren

Die acht regionalen Zentren sind zur Durchführung des Screenings befugt. Sie schließen die Verträge mit den Beteiligten ab, die das Screening durchführen, und sind für die regionale Qualitätssicherung verantwortlich. Weitere Informationen über die regionalen Zentren finden Sie auf der Internetseite www.rivm.nl/pns/down-seo/organisatie

8 Verwendung Ihrer Daten

Wenn Sie sich dafür entscheiden, am Screening teilzunehmen, erfordert das die Verwendung Ihrer Daten. Ihre Daten werden benötigt, um eine Diagnose stellen, eventuell eine Behandlung anbieten und die Qualität der medizinischen Versorgung gewährleisten zu können. Die entsprechenden Angaben werden in der Datenbank „Peridos“ gespeichert. Dieses System wird von allen Krankenversicherern benutzt, die sich am pränatalen Screening in den Niederlanden beteiligen. Aber nur die Krankenversicherer, die mit Ihrem Screening zu tun haben, können Ihre Daten einsehen. Das System ist optimal abgesichert, um Ihre Privatsphäre zu schützen. Auch das regionale Zentrum hat Zugang zu Peridos. Das regionale Zentrum koordiniert das Screening-Programm und sichert die Qualität der Programmausführung bei allen beteiligten Krankenversicherern. Dafür muss das Ministerium für Gesundheit, Gemeinwohl und Sport (VWS) dem Zentrum eine Genehmigung erteilt haben. Das Screening muss den nationalen Qualitätskriterien genügen. Das regionale Zentrum sichert die Qualität unter anderem anhand der in Peridos gespeicherten Daten. Auch die Krankenversicherer bemühen sich um Qualitätssicherung. Hin und wieder müssen sie zu diesem Zweck Daten untereinander austauschen. Bei Ihrem Krankenversicherer können Sie weitere Informationen über den Schutz Ihrer Personaldaten erhalten. Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Daten nach dem Screening in Peridos löschen lassen. Fordern Sie den Versicherer, bei dem Sie während Schwangerschaft und Entbindung Versicherungsschutz genießen, im gegebenen Fall dazu auf.

Forschung

Außer Ihrem Krankenversicherer und dem regionalen Zentrum hat niemand Zugang zu Ihren Personaldaten. Für die Statistik – beispielsweise zum Registrieren der Zahl der Schwangeren, die am pränatalen Screening teilnehmen – werden ausschließlich anonyme Daten verwendet. Diese Angaben lassen also in keiner Weise einen Schluss auf Sie als Person zu, auch nicht bei denen, die die Statistiken zusammenstellen. Das gilt auch für die Forschung. Um das pränatale Screening immer weiter verbessern zu können, müssen wissenschaftliche Untersuchungen stattfinden. Auch dazu werden fast immer anonyme Daten verwendet. Dabei werden möglichst viele Vorsichtsmaßnahmen getroffen, die verhindern, dass die Daten einen Schluss auf Sie oder Ihr Kind erlauben. Nur in Ausnahmefällen werden zu Forschungszwecken rückführbare Daten benutzt. Wenn Sie nicht möchten, dass Ihre Daten in solchen Ausnahmefällen verwendet werden, teilen Sie das bitte Ihrem Krankenversicherer mit. Ihre Entscheidung hat selbstverständlich keinerlei Einfluss auf die Art und Weise, wie Sie vor, während oder nach dem Screening behandelt werden.

Kolophon

Der Inhalt dieser Broschüre ist von einer Arbeitsgruppe entwickelt worden, in der Vertreter verschiedener Berufsgruppen vertreten sind, unter anderem des Verbands niederländischer Hausärzte (NHG), des Verbands niederländischer Hebammen (KNOV), des Verbands niederländischer Gynäkologen (NVOG), der Ultraschallärzte (BEN), des Erfocentrums, der Vereinigung kooperierender Eltern- und Patientenorganisationen (VSOP) und des RIVM.

© Zentrales Organ, RIVM

Diese Broschüre bietet eine Übersicht über den aktuellen Kenntnisstand auf der Grundlage der verfügbaren Informationen. Die Verfasser dieser Broschüre haften nicht für eventuelle Fehler oder Fehlerhaftigkeiten. Für eine persönliche Beratung wenden Sie sich bitte an Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen.

Die Broschüre über das Screening auf Down-Syndrom finden Sie auch auf der Internetseite www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Hebammen, Gynäkologen, Hausärzte, Ultraschallärzte und Geburtshelfer können auf der folgenden Internetseite zusätzliche Exemplare dieser Broschüre bestellen: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen

Gestaltung: Uitgeverij RIVM, Dezember 2010



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



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



nederlands huisartsen
genootschap



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



Beroepsvereniging
Echoscopisten
Nederland
voor verloskunde & gynaecologie



ISBN 978-90-74665-03-8