



Down sendromu tarama testi hakkında bilgi

Prenatal tarama
2011 versiyonu

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 contenido 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

本小手冊的・容是要告訴您 (和您的伴侶)
關於・前唐氏症篩檢。您可以在下面網站取得本小手冊的中文版，網址：
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

İçindekiler

1. Bu broşürde ne bulabilirim?	5
Prenatal tarama nedir?	
2. Down sendromu	7
3. Kombine test	8
Kan tahlili ve deri kıvrımının ölçülmesi	
Sonuçlar yalnızca risk göstergesidir	
Annenin yaşı ne ölçüde etkindir?	
4. İleri testler	12
Koryon villus örnekleme ve amniyosentez	
5. Bilinçli karar verme	13
Karar sürecinde yardım	
6. Bilmem gereken başka neler var?	14
Sonuçları ne zaman alabilirim?	
Prenatal tarama bedeli ve sigorta	
İleri testlerin bedeli ve sigorta	
7. Ek bilgi	16
İnternet	
Broşürler ve kitapçıklar	
Kuruluşlar ve adresleri	
8. Verilerinizin kullanımı	18

1 Bu broşürde ne bulabilirim?



Bu broşür, Down sendromu için uygulanan prenatal tarama hakkında size ve eşinize bilgi sağlayacaktır.

Down sendromu için prenatal tarama testi yaptırmayı düşünüyorsanız, doğum hemşiresi (ebe hemşire), aile hekimi ya da doğum hekimiyle bir konsültasyon yaparak konuyu ayrıntılı biçimde görüşebilirsiniz. Bu broşürdeki bilgiler, sizi söz konusu görüşmeye hazırlayacaktır. Görüşmeden sonra da broşürdeki bilgilerden yine yararlanabilirsiniz.

Prenatal tarama nedir?

Birçok ana baba adayının, çocuklarının sağlıklı olup olmayacağını merak etmesi tümüyle anlaşılır bir şeydir. Bebeklerin büyük çoğunluğunun, herhangi bir komplikasyon olmadan dünyaya geldiğini bilmemiz elbette sevindirici. Hollanda'da bütün gebe kadınlar gibi sizin de çocuğunuza doğumdan önce çeşitli testler yaptırmaya hakkınız bulunmaktadır. Sözgelimi, Down sendromu taşıyan bir çocuk dünyaya getirme olasılığınızı öğrenmek için test yaptırabilirsiniz. Bu test, prenatal (doğum öncesi) tarama adıyla bilinmektedir.

Prenatal tarama, çocuğunuzun sağlığı konusunda içinizin rahat etmesi açısından önem taşır. Ancak belirsizliklere neden olması ve sizi bazı çetin kararlarla karşı karşıya bırakması da olasıdır. Test yaptırap yaptırmamak sizin kararınıza bağlı olduğu gibi, sonuçların kesin biçimde olumlu çıkması durumunda daha ileri testler yapılması kararı da yine tamamen size kalmıştır. Test sürecini istediğiniz zaman kesebilirsiniz.

Fiziksel kusurlarla ilgili prenatal tarama, yani gebeliğin 20. haftasında yapılan ultrason incelemesi hakkında bir broşür de hazırladık. Bu broşürü şu adresten indirebilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. Broşürü doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekiminizden de alabilirsiniz.

2 Down sendromu



Down sendromu nedir?

Down sendromu, doğuştan gelen bir bozukluktur. “Fazladan” bir kromozomdan kaynaklanır. Vücudumuzun bütün hücrelerinde bulunan kromozomlar, genetik özellikleri içerir. Normal olarak her hücrede her kromozomdan ikişer tane vardır. Down sendromlularda ise belli bir kromozomdan (21. kromozom) her hücrede iki yerine üç tane bulunur. Her 1.000 çocuktan yaklaşık ikisi Down sendromuyla dünyaya gelmektedir. Çocukta Down sendromu bulunma olasılığı, annenin yaşı ilerledikçe artar.

Zihinsel özürler ve sağlık sorunları

Down sendromlu kişiler, hafiften ileri düzeye kadar değişebilen zihinsel özürlerin yanı sıra çok karakteristik bazı fiziksel özellikler gösterirler. Down sendromlu çocuklar hem fiziksel hem zihinsel olarak daha yavaş gelişir. Bazı fiziksel kusurlar ile sağlık sorunlarının bu çocuklarda ortaya çıkma olasılığı da daha yüksektir. Çocuğun gelişimi ve bu sorunların ne ölçüde ağır olacağı, kişiden kişiye değişir.

Down sendromu taşıyan çocukların bir kısmı doğumda ölür. Yine Down sendromuyla doğan çocukların yaklaşık yarısında kalp rahatsızlığı görülür. Birçok vakada bu rahatsızlık ameliyatla tedavi edilebilmektedir. Down sendromlu çocukların bir kısmı da, yine ameliyat gerektiren bir mide-bağırsak hastalığıyla dünyaya gelir. Ayrıca solunum sistemi, işitme, gözler, konuşma ve enfeksiyonlara bağımsızlık ile ilgili sağlık sorunları daha sık görülür. Down sendromlularda ortaya çıkma olasılığı daha yüksek olan diğer hastalıklar lösemi ve Alzheimer'dir.

Sağlıklı yaşam şansını artırma

Tıptaki gelişmeler ve bilimsel bilginin ilerlemesi sayesinde günümüzde Down sendromluların sağlıklı bir yaşam sürme şansı eskiye oranla daha yüksektir. Ortalama ömür beklentisi de artmıştır. Ayrıca kişisel gelişim için önlerinde daha fazla fırsat vardır.

3 Kombine test

Kombine test, bebeğinizde Down sendromu açısından artmış bir risk bulunup bulunmadığının gebeliğin ilk evrelerinde saptanmasını sağlar. Test, anne ya da bebek için hiçbir sağlık riski oluşturmaz.

Adından anlaşılacağı gibi iki ayrı testin bileşim halinde uygulanmasına dayanır:

1. Gebeliğin 9-14. haftasında anneden kan alarak yapılan bir test.
2. Bebeğin ensesindeki deri kıvrımlarının ölçülmesi. Bu ölçüm, gebeliğin 11-14. haftaları arasında ultrason taramasıyla gerçekleştirilir.

Kan tahlili ve deri kıvrımının ölçülmesi

Kan tahlilinde anneden alınan kan laboratuvarında incelenir. Deri kıvrımı ise ultrason taramasıyla ölçülür. Tarama, bebeğin ensesindeki deri kıvrımlarının kalınlığının ölçülmesini sağlar. Hem sağlıklı hem de Down sendromlu çocuklarda bu deri kıvrımında bir sıvı tabakası vardır. Deri ne kadar kalın kıvrımlar oluşturuyorsa, çocukta Down sendromu bulunma olasılığı o kadar yüksektir.

Sonuçlar yalnızca risk göstergesidir

Kan tahlili ve deri kıvrımı ölçümünün yanı sıra annenin yaşı ve gebeliğin kesin evresi, Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirme olasılığını göstermektedir. Ancak test, mutlak bir sonuç belirtmez. Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirme riskinizin artmış olduğu görülürse, daha ileri testler yaptırmanız önerilecektir.

Artmış risk

Hollanda'da, 200'de 1 ve üstü, artmış risk olarak kabul edilir. 200'de 1'in anlamı, test uygulanan her 200 gebe kadından birinin Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirmesidir. Yani diğer 199 kadının çocuğu Down sendromlu olmayacaktır. Artmış risk (200'de 1 ve üstü), yüksek risk ya da büyük risk ile aynı şey değildir.

Test sonuçları olumlu çıksa bile bebeğinizin Down sendromuyla ya da başka bir bozuklukla (kromozom bozukluğu) dünyaya gelmesi yönünde ufak bir olasılık mevcuttur. Test, sağlıklı bir bebek dünyaya getireceğinizin garantisi değildir.

Ama çocuğunuzda Down sendromu ya da başka bir kromozom bozukluğu olup olmadığı, ileri testlerle kesin biçimde saptanabilir.

Fazladan deri kıvrımları

Bazen, Down sendromu taşımayan sağlıklı çocuklarda da ense derisinde fazladan kıvrımlar görülür. Bunun dışında, fazladan deri kıvrımları, başka kromozom bozuklukları ile fiziksel hastalıkların göstergesi olabilir. Test sonucunda deri kıvrımı 3,5 milimetre ya da daha kalın çıkarsa, kombine test sonuçlarında artmış Down sendromu riski görülmesi bile ileri testler yaptırmanız otomatik olarak önerilecektir.



Annenin yaşı ne ölçüde etkendir?

Annenin yaşı, çocukta Down sendromu bulunma olasılığını etkilediği gibi, kombine testin doğru sonuç vermesinde de etkendir.

Down sendromlu çocuk dünyaya getirme olasılığı

Ortalamaya bakıldığında, annenin yaşı ilerledikçe çocukta Down sendromu bulunma olasılığı da artmaktadır.

Annenin yaşı	Testin yapıldığı zamanda annenin, Down sendromlu bir çocuk taşıyor olma olasılığı
20 – 25	1.000'de 1
26 – 30	1.000'de 1-2
31 – 35	1.000'de 2-5
36 – 40	1.000 6-15
41 – 45	1.000'de 20-61

Tablonun açıklanması

Yaşı 30 olan her 1.000 gebe kadından 2'si, Down sendromlu bir çocuk taşıyor olacaktır. Yani 998 kadının çocuğunda Down sendromu bulunmayacaktır.
Yaşı 40 olan her 1.000 gebe kadından 15'i, Down sendromlu bir çocuk taşıyor olacaktır. Yani 985 kadının çocuğunda Down sendromu bulunmayacaktır.

Kombine testin doğruluk derecesi

Gebeliğin ilk evrelerinde kombine test ile Down sendromunu doğru saptama olasılığı, annenin yaşıyla birlikte artmaktadır. Yani test, genç annelerde Down sendromunu öngörme konusunda, yaşı ileri annelerde olduğu kadar etkili değildir.

Down sendromlu çocuk taşıyan kadının yaşı	Testin, Down sendromlu gebeliği doğru saptama sıklığı
20 – 25	10'da 6
26 – 30	10'da 7
31 – 35	10'da 8
36 – 40	10'da 9
41 – 45	10'da 9-10

Tablonun açıklanması

Yaşı 30 olan her 10.000 gebe kadından ortalama 20'si, Down sendromlu bir çocuk taşıyor olacaktır. Bu 20 kadına kombine test uygulanacak olduğunda, Down sendromu 14'ünde saptanacak, 6'sında ise saptanamayacaktır.
Yaşı 40 olan her 10.000 gebe kadından ortalama 150'si, Down sendromlu bir çocuk taşıyor olacaktır. Bu 150 kadına kombine test uygulanacak olduğunda, Down sendromu 135'inde saptanacak, 15'inde ise saptanamayacaktır.

Çoğul gebeliklerde kombine test

Çoğul gebelik (ikiz, üçüz vb) söz konusuysa, test sonuçları çocukların her biri için ayrı ayrı verilir. Bir ya da daha çok sayıda çocukta artmış Down sendromu riski görülüyorsa, ileri testleri yaptırmanız önerilir.

4 İleri testler

Test sonuçları, olasılığı ya da riski yansıtır. Artmış risk söz konusuysa, emin olmak için ileri testler yaptırmaya karar verebilirsiniz. İleri testler, koryon villus örnekleme (gebeliğin 11-14. haftası) ile amniyosentezdir (15. haftadan sonra). İleri test ya da prenatal tanı denen bu incelemeler daha kesin sonuç verir.

Bazı durumlarda hemen prenatal tanı uygulanmasına da karar verebilirsiniz. Yaşınız 36 ve üstüyse, yakın akrabalarınızda genetik ya da konjenital (doğuştan gelen) hastalık varsa ya da bebeğe zarar verme olasılığı bulunan ilaçlar kullanıyorsanız, bu genellikle tavsiye edilir.

Koryon villus örnekleme ve amniyosentez

Koryon villus testinde plasentadan küçük bir parça doku alınıp incelenir. Amniyosentezde ise amniyon sıvısından alınan örnek üzerinde test uygulanır.

Her iki testte de ufak bir düşük riski söz konusudur. Testin uygulandığı her 1.000 kadından 3-5'inde düşük görülmektedir. Koryon villus örneklemesinde risk düzeyi, amniyosentezdekinden biraz daha yüksektir.

Koryon villus örnekleme ya da amniyosentez hakkında daha ayrıntılı bilgi için:
www.prenatalescreening.nl

5 Bilinçli karar verme

Down sendromu için tarama yaptırap yaptırmama kararı tamamen size kalmıştır. Test sonucunda, Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirmeniz yönünde artmış risk saptanırsa, ileri testler yapıp yapılmayacağına yine siz karar vereceksiniz.

Kararımı neye dayandırmalıyım?

- Dünyaya getireceğiniz bebek hakkında önceden ne kadar çok şey bilmek istiyorsunuz?
- Kombine test sonucunda çocuğunuzda Down sendromu olabileceği görülürse, ileri testler yaptırmak isteyecek misiniz?
- İleri test sonucunda çocuğunuzda Down sendromu olduğu kesinleşebilir. Böyle bir sonuca ne ölçüde hazırlıklısınız?
- Çocuğunuz Down sendromlu olursa sizi nasıl bir yaşamın beklediğini ve bunun üstesinden nasıl geleceğinizi düşünüyorsunuz?
- Çocuğunuzda Down sendromu olduğu ortaya çıkarsa, gebeliği sona erdirmeye konusunda düşünceleriniz ne olur?

İleri test sonucunda çocuğunuzda Down sendromu olduğu kesinleşebilir. Bu durumda, bazı zorlu seçimlerle karşı karşıya kalabilirsiniz. Konuyu eşinizle, ayrıca doğum hemşiresi, aile hekimi veya doğum hekiminizle görüşün. Gebeliği sona erdirmeye yönünde karar verirsiniz, bunu 24. haftaya kadar yapabilirsiniz.

Karar sürecinde yardım

Down sendromu için tarama testi yaptırap yaptırmama kararını vermede yardıma ihtiyacınız varsa, konuyu doğum hemşiresiyle, aile hekiminizle ya da doğum hekiminizle görüşebilirsiniz. İnternet'te özel olarak oluşturulmuş yardım merkezine başvurmanız da mümkündür. Bu yardım merkezinde, önünüzdeki seçenekleri, seçimleri, lehte ve aleyhte noktaları karşılaştırmalı biçimde değerlendirerek dengeli bir karara varabilirsiniz. Yardım merkezinde, prenatal tarama lehine ve aleyhine çeşitli argümanlar sıralanır. Bunların sizin için geçerli olup olmadığına karar vermeniz gerekecektir. Ardından, prenatal tarama lehine ve aleyhine bütün argümanlarınızı topluca değerlendirebilirsiniz. Yardım merkezine şu adreslerden ulaşılabilir: www.prenatalescreening.nl ve www.kiesbeter.nl/medischeinformatie/keuzehulpen

6 Bilmem gereken başka neler var?

Down sendromu için prenatal tarama testi yaptırmayı düşünüyorsanız, doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekimiyle önceden görüşerek konuyu ayrıntısıyla ele alabilirsiniz. Bu uzmanlar, size aşağıdakileri sunacaktır:

- Test hakkında bilgi
- Test prosedürüne ilişkin açıklama
- Çeşitli olası sonuçlara ilişkin açıklama
- Down sendromunu da içeren çeşitli konularda bilgi

Kafanızda sorular varsa, yapacağınız görüşme bunları dile getirmek için iyi bir fırsattır.

Sonuçları ne zaman alabilirim?

Bu, hangi testi yaptıracağımız kadar doğum hemşiresi, aile hekimi ve/veya hastaneye de bağlıdır. Testi yaptırmadan önce sonuçları ne zaman öğrenebileceğiniz size söylenecektir.

Prenatal tarama bedeli ve sigorta

Aile hekimi, doğum hemşiresi ya da doğum hekimiyle yapacağınız ayrıntılı görüşmenin masrafları, temel sağlık sigortanız tarafından karşılanır.

Kombine testi ise temel sağlık sigortası ancak aşağıdaki koşullarda ödemektedir:

- Yaşınız 36 ve üstüyse
- Prenatal tam için resmi hekim tavsiyesi varsa

Yaşınız 36'dan gençse ve resmi bir hekim tavsiyesi söz konusu değilse, doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekimi, kombine test masrafları konusunda size daha ayrıntılı bilgi verecektir.

Sağlık sigortası kuruluşunuzun, yapacağınız görüşmenin (konsültasyon) ve kombine testin masraflarını karşılaması için, testi yapacak kişinin, bölgesel bir prenatal tarama merkezine bağlı olarak çalışması gerekir. Bu konuyu doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekimine önceden sormanızı tavsiye ederiz. Bölgenizde bu hizmeti veren doğum hemşireleri, aile hekimleri ve doğum hekimlerinin listesi için www.rivm.nl/zwangerschapsscreening adresine giderek "Downscreening" ve "kosten" (masraflar) bağlantılarını tıklayın. Ayrıca taramayı yapacak kişinin, bağlı olduğunuz sağlık sigortası kuruluşuyla sözleşmesi bulunup bulunmadığını önceden öğrenmeniz fayda vardır. Sağlık sigortası kuruluşunuzdan daha fazla bilgi alabilirsiniz.

İleri testlerin bedeli ve sigorta

Down sendromlu bir çocuk dünyaya getirmeniz yönünde artmış bir risk söz konusuysa, ileri test (koryon villus örnekleme ya da amniyosentez) yaptırabilirsiniz. Bu testlerin masraflarını sağlık sigortası kuruluşunuz karşılayacaktır. Yaşınız 36 ve üstündeyse ve/veya resmi hekim tavsiyesi söz konusuysa, önceden prenatal tarama yaptırmamış bile olsanız sağlık sigortası kuruluşunuz ileri testlerin masraflarını üstlenir.



7 Ek bilgi

İnternet

Elinizdeki broşürde yer alan bilgilere İnternet'ten de ulaşabilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ve www.prenatalescreening.nl. Bu sitelerde, dengeli bir karara varmada size yol gösterecek olan yardım merkezleri de bulunmaktadır. Ayrıca prenatal tarama, ileri testler ve doğuştan gelen bozukluklar konusunda ayrıntılı bilgi bulabilirsiniz. Prenatal tarama konusunda bilgi içeren diğer Web siteleri:

www.zwangernu.nl

www.zwangerwijzer.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Broşürler ve kitapçıklar

Bu broşürde anlatılan testler, ayrıca doğuştan gelen bozukluklar hakkında daha fazla bilgiye gerek duyuyorsanız, doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekiminizden bilgi kitapçıkları isteyebilirsiniz. Aşağıdaki konularda bilgi kitapçıkları bulunmaktadır:

- 20. hafta ultrason taraması
- Üçlü test
- Spina bifida ve anensefali

Şu adreslerden de bilgi kitapçığı indirilebilir:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ve www.prenatalescreening.nl

Gebelik sırasında ve sonrasında yapılan başka testler hakkında da bilgi edinmek isteyebilirsiniz. Bunlardan biri, kan grubunu ve enfeksiyon hastalıklarını saptamak için gebe kadınlara uygulanan standart kan tahlilidir. Doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekiminden Pregnant! adlı broşürü isteyin ya da şu adresi ziyaret edin:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Kuruluşlar ve adresleri

Erfo Merkezi

Erfo Merkezi (Erfocentrum), kalıtım, gebelik ve genetik ya da konjenital (doğuştan gelen) bozukluklar konusunda ulusal merkezdir: www.erfocentrum.nl,

www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl, www.zwangernu.nl,

www.zwangerwijzer.nl

Erfo yardım hattı e-posta adresi: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfo yardım hattı: 0900 – 66 555 66. Erfo yardım hattı, Pazartesi ve Perşembe günleri 8.30 ile 11.30 arası açıktır (dakikası 0,25 €).

Stichting Down syndrome

Stichting Down syndrome (Down Sendromu Vakfı), ana babalar tarafından, Down sendromlu kişiler ile ailelerinin çıkarlarını gözetme amacıyla kurulmuştur. Vakıftan Down sendromu hakkında daha fazla bilgi elde edebilirsiniz. Ayrıca vakıf, Down sendromlu yenidoğanların ana babalarına destek sağlamaktadır:

www.downsyndroom.nl

E-posta: helpdesk@Downsyndrome.nl

Telefon numarası: 0522 - 28 13 37.

RIVM

Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı'nın isteği üzerine RIVM (Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü), çeşitli tıp kuruluşlarıyla işbirliği halinde Down sendromu ve fiziksel bozukluklarla ilgili tarama programları düzenlemektedir. Daha fazla bilgi için:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Bölge merkezleri

Sekiz bölge merkezinin tümü de, yukarıda anlatılan taramaları yapma yetkisi taşımaktadır. Bunlar, tarama yapan görevlilerle sözleşme temelinde anlaşılır ve bölge ölçeğinde kalite güvencesinden sorumludurlar. Bölge merkezleri hakkında daha geniş bilgi için: www.rivm.nl/pns/down-seo/organisatie

8 Verilerinizin kullanımı

Şayet taramaya (secreeing) katılmayı karar verirsiniz, verileniz bunun için kullanılacak demektir. Bu veriler bir teşhisi koymak ve muhtemelen bir tedaviyi sunmak ve bakım hizmetinin kalitesini garantilemek için gereklidir.

Veriler, Peridos adlı bir bilgi bankasında tutulacak. Bu bilgi bankası, Hollanda'da doğum öncesi taramaya katılmış tüm bakım sunucularının kullandığı bir sistemdir. Ama sadece taramanıza katılmış bakım sunucuları verilerinize başvurup inceleyebilirler. Sistem, özel yaşamınızı garantilemek için optimal düzeyde korunmaktadır.

Bölge merkezi de Peridos verilerini inceleyebilir. Bölge merkezi tarama programını koordine eder ve ilgili tüm bakım kurumlarının icraatlarının kalitesini kontrol eder. Bunun içinde Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı'ndan (Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)) ruhsat almıştır. Taramanın belli bir ülkesel kalite normlarına uygun olması gerekir. Bölge merkezi, özellikle Peridos'un verilerine dayanarak kaliteyi kontrol eder. Bunun için bazen karşılıklı olarak verilerin mukayese edilmeleri gerekir.

Bakım kurumunuz verilerinizin korunması hakkında size daha fazla bilgi verebilir. Bunu istemeniz durumunda, taramanın sona ermesinden sonra kişisel verileriniz Peridos'tan silinebilir. Böyle bir durumda bunu doğum bakanınıza söyleyiniz.

Bilimsel araştırma

Bakım sunucularınız ve bölge merkezi haricinde hiç kimse kişisel verilerinizi göremez. İstatistik veriler için, örneğin kaç hamile kadın doğum öncesi taramadan yararlanmış, sadece anonim veriler kullanılmaktadır. Bu demektir ki, verilerden sizin kim olduğunuz hiçbir şekilde tespit edilemez. İstatistik verilerini düzenleyen kişiler bile kim olduğunuzu tespit edemezler.

Bu husus bilimsel araştırma için de geçerlidir. Doğum öncesi taramayı gittikçe yeniden iyileştirmek için, bilimsel araştırma gereklidir. Bu her zaman sadece anonim verilerle yapılır. Verilerden sizin ya da çocuğunuzun kimliğinin tespit edilmemesi için mümkün olan her türlü önleyici tedbirler alınır. Olağanüstü vakalarda bilimsel araştırma için kimliğe indirgenebilir verilere ihtiyaç olabilir. Verilerinizin böyle bir olağanüstü vakada kullanılmasını istemiyor musunuz? O zaman bunu bakanınıza söyleyiniz.

Vereceğiniz karar taramadan önce, tarama esnasında ya da taramadan sonraki tedavi yönteminizi elbette ki hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

Yayın bilgileri

Broşür içeriği bir çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir. Bu çalışma grubu, aile hekimleri (NHG), doğum hemşireleri (KNOV), doğum hekimleri (NVOG) ve ultrason operatörlerinin (BEN) oluşturduğu meslek birlikleri, ayrıca Erfo Merkezi, Hollanda Aile ve Hasta Kuruluşları Birliği (VSOP) ve RIVM'yi içerir.

© Ana organ, RIVM

Bu broşür, eldeki en yeni bilgilere dayanan son durumu özetlemektedir. Broşürü hazırlayan kişi ve kuruluşlar, olabilecek hata ve yanlışlıklar konusunda hiçbir sorumluluk üstlenmez. Kişisel durumunuza ilişkin kesin öneriler için lütfen doğum hemşirenize, aile hekiminize ya da doğum hekiminize başvurun.

Down sendromu tarama testleriyle ilgili bu broşürü şu adresten de indirebilirsiniz:
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Doğum hemşireleri, doğum hekimleri, aile hekimleri, ultrason operatörleri ve doğum hekimliği alanında hizmet veren diğer sağlık görevlileri, broşürü şu Web sitesinden sipariş edebilirler: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen

Mizanpaj ve tasarım: Uitgeverij RIVM, Aralık 2010

