

Información sobre el screening del síndrome de Down

Screening prenatal

enero de 2015



Breve introducción sobre la prueba del síndrome de Down

- Su obstetra, médico de familia o ginecólogo le explicará en qué consiste la prueba.
- Tras la explicación, usted elige si quiere someterse a ella.
- La participación es voluntaria.
- En la prueba se analiza la sangre de la embarazada y se realiza una ecografía de la translucencia nucal del feto. Es lo que se conoce como la prueba combinada.
- El resultado de la prueba combinada puede detectar la posibilidad de que exista síndrome de Down (trisomía 21), trisomía 18 y trisomía 13.
- Lo que muestra el resultado de la prueba combinada es una probabilidad, no una certeza.
- Si la probabilidad es elevada (1 sobre 200 o más), puede optar por hacerse un análisis posterior.
- El resultado puede confrontarla con una elección difícil, en cuyo caso podrá contar con ayuda.

- Los niños con síndrome de Down (trisomía 21) tienen discapacidad intelectual y problemas de salud más frecuentes. Sus posibilidades de desarrollo son variables. Puede leer más sobre el tema en este folleto.
- Los niños con trisomía 18 y 13 a menudo fallecen antes del nacimiento o poco tiempo después. Raras veces llegan a cumplir más de un año. Los niños tienen anomalías físicas graves y una discapacidad intelectual grave. Este folleto le proporcionará más información.

Índice

1. ¿Qué puede leer en este folleto?	5
2. Síndrome de Down	7
Qué es el síndrome de Down	
Información sobre la trisomía 18 y la trisomía 13	
3. La prueba combinada	10
Análisis de sangre y medición de la translucencia nucal	
El resultado muestra una probabilidad	
Qué influencia tiene la edad de la madre	
4. Pruebas de seguimiento	13
5. Elegir conscientemente	15
Ayuda al elegir	
6. ¿Qué más precisa saber?	16
¿Cuándo recibirá el resultado?	
Costes y reembolso del screening prenatal	
7. Más información	18
Internet	
Folleto y hojas informativas	
Organizaciones y direcciones	
8. Utilización de sus datos	21

Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,
huisartsen en gynaecologen



Informatie over de 20 wekenecho

Met Structuureel Echoscopisch Onderzoek



1 ¿Qué puede leer en este folleto?

Muchos futuros padres se preguntan si su bebé nacerá sano. Afortunadamente, así será en la mayoría de los casos. En los Países Bajos, las embarazadas tienen la opción de hacerse una prueba prenatal para conocer la probabilidad de que el niño padezca síndrome de Down (trisomía 21). También pueden informarla sobre la trisomía 18 (síndrome de Edwards) y la trisomía 13 (síndrome de Patau), salvo que usted prefiera no conocer esa información.

Si está pensando en hacerse el screening del síndrome de Down, tendrá primero una amplia entrevista informativa con su matrona, médico de familia o ginecólogo. La información en este folleto puede ayudarle a preparar esa entrevista. También después de esa entrevista puede volver a leer detenidamente la información de este folleto.

Es posible que el screening pueda tranquilizarle sobre la salud de su bebé, pero también puede causarle preocupaciones y confrontarle con decisiones difíciles. Es usted misma la que debe decidir si quiere someterse a las pruebas y si, en caso de un resultado no favorable, desea someterse a otras pruebas de seguimiento. Usted puede dejar de someterse a las pruebas en cualquier momento.

Hay un folleto especial con información sobre la Ecografía Estructural, la ecografía de la vigésima semana. Esta prueba también forma parte del screening prenatal. Puede encontrar este folleto en www.rivm.nl/2owekenecho. También puede pedirlo a su matrona, médico de familia o ginecólogo.

También está disponible el folleto 'Zwanger!'. En este folleto encontrará información general sobre el embarazo y sobre el análisis de sangre en la 12ª semana de embarazo. Mediante este análisis se determina su grupo sanguíneo y la presencia de eventuales enfermedades infecciosas.



2 Síndrome de Down

Qué es el síndrome de Down

El síndrome de Down (trisomía 21) es una enfermedad congénita causada por un cromosoma extra. Los cromosomas están en todas las células de nuestro cuerpo y contienen nuestras características genéticas. Normalmente, cada célula contiene dos ejemplares de cada cromosoma. Una persona con síndrome de Down tiene tres ejemplares de un cromosoma determinado (el cromosoma 21) en cada célula, en lugar de dos.

Desarrollo

Los niños con síndrome de Down tienen un desarrollo más lento y limitado de lo normal. Es diferente en cada caso, y no hay forma de predecirlo. Es aconsejable comenzar a estimularlo temprano. Por lo general, los niños pequeños se quedan en casa durante el día, o van a la guardería; a veces acuden a un centro especial.

La mayoría de los niños con síndrome de Down asisten a una escuela normal, aunque algunos reciben educación especial. A menudo progresan en el habla, el trato con los demás y el aprendizaje de habilidades importantes para la vida cotidiana.

A partir de la pubertad, son más los que acuden a una escuela especial o a un centro de día. A menudo, los adolescentes con síndrome de Down son tímidos y retraídos. Sufren problemas de atención y de comportamiento con el doble de frecuencia que otros adolescentes. La gravedad de los problemas de comportamiento está directamente relacionada con el grado de discapacidad intelectual.

La mitad de los adultos con síndrome de Down permanecen en el hogar hasta la edad aproximada de 30 años. Otros viven en pequeñas residencias tuteladas o tienen casa propia, con supervisión. Por lo general, las personas con síndrome de Down llegan a cumplir los 60 años.

Quienes padecen síndrome de Down necesitan orientación y asistencia durante toda la vida.

Salud

El riesgo de aborto espontáneo o de fallecimiento del feto en un estado avanzado del embarazo es superior a la media cuando el niño padece síndrome de Down. Casi la mitad de los bebés con síndrome de Down nacen con problemas cardíacos. En caso necesario, la afección se puede tratar quirúrgicamente. El resultado de la operación es casi siempre positivo.

También puede suceder que el bebé con síndrome de Down presente alguna anomalía gastrointestinal, en cuyo caso debe operarse al poco tiempo de nacer. Además, los niños con síndrome de Down son más propensos a sufrir problemas respiratorios, auditivos, oculares o de habla, y a tener menor resistencia a las infecciones. Los adultos con síndrome de Down tienen más riesgo de padecer Alzheimer, y a una edad más temprana.

La gravedad de los problemas de salud es diferente en cada persona.

Los niños y jóvenes con síndrome de Down, y sus padres, pueden acudir a un pediatra o a una clínica o equipo de asistencia especializados. Los equipos de terapia para el síndrome de Down cuentan con un pediatra, un logopeda, un fisioterapeuta y un trabajador social, entre otros. Los adultos con síndrome de Down pueden acudir a su médico de familia, clínica o equipo de asistencia.

Información sobre la trisomía 18 (síndrome de Edwards) y la trisomía 13 (síndrome de Patau)

Además del síndrome de Down, el resultado de la prueba combinada puede detectar la posibilidad de que exista trisomía 18 (síndrome de Edwards) y trisomía 13 (síndrome de Patau). También se le facilitará esa información, salvo que indique que no desea saberlo. La probabilidad de que el niño padezca trisomía 18 o trisomía 13 aumenta con la edad de la madre. La trisomía 18 y la trisomía 13, al igual que el síndrome de Down (trisomía 21), son enfermedades congénitas producidas por un cromosoma extra. Un niño con trisomía 18 presenta tres cromosomas 18 en cada célula 9, en lugar de dos, así

como un niño con trisomía 13 presentará tres cromosomas 13. La trisomía 18 y la trisomía 13 son mucho menos habituales que el síndrome de Down.

Trisomía 18 (síndrome de Edwards)

Los niños con trisomía 18 poseen una salud muy frágil. La mayoría de los bebés con trisomía 18 fallecen durante el embarazo o al poco tiempo de nacer. Cuando nacen con vida, suelen morir durante el primer año.

Los niños con trisomía 18 padecen una discapacidad intelectual muy grave. Aproximadamente 9 de cada 10 sufren una afección cardíaca congénita aguda. A menudo se ven afectados otros órganos, como los riñones y los intestinos. También pueden presentar hernia umbilical y atresia esofágica. En los casos de trisomía 18 es frecuente que exista un retraso del crecimiento prenatal, por eso los recién nacidos pesan muy poco. El bebé puede tener la cara pequeña y el cráneo grande. Los problemas de salud son siempre graves, pero su naturaleza e intensidad son diferentes en cada niño.

Trisomía 13 (síndrome de Patau)

Los niños con trisomía 13 poseen una salud muy frágil. La mayoría fallece durante el embarazo o al poco tiempo de nacer. Cuando nacen con vida, suelen morir durante el primer año.

Los niños con trisomía 13 padecen una discapacidad intelectual grave. Casi siempre presentan malformaciones en el cerebro y el corazón. A veces también sufren trastornos renales y anomalías en el tubo digestivo. También pueden tener dedos de más. Es frecuente que exista un retraso del crecimiento prenatal, por eso los recién nacidos pesan muy poco. Además pueden aparecer malformaciones faciales, como una fisura en el labio superior (labio leporino), la mandíbula o el paladar. Los problemas de salud son siempre graves, pero su naturaleza e intensidad son diferentes en cada niño.

3 La prueba combinada

Con la *prueba combinada* se examina en una fase temprana del embarazo si existe una probabilidad aumentada de que su bebé tenga el síndrome de Down. Esta prueba no conlleva ningún riesgo para usted ni para su bebé.

Esta prueba consiste en una combinación de dos pruebas:

1. un *análisis sanguíneo* de la madre, entre las semanas 9 y 14 de embarazo;
2. la *medición del pliegue nucal* del bebé. Esto se hace mediante una ecografía que se realiza entre las semanas 11 y 14 de embarazo.

Análisis sanguíneo y medición del pliegue nucal

En el análisis sanguíneo se toma una muestra de sangre que se examina en un laboratorio. Para la medición del pliegue nucal se realiza una ecografía. En esta prueba se mide el grosor de lo que se denomina el pliegue nucal de su bebé. El pliegue nucal es un acumulo de líquido que se encuentra bajo la piel de la nuca. Este acumulo de líquido lo tienen todos los bebés, también los bebés sanos. Cuanto mayor sea el grosor del pliegue nucal, mayor será la probabilidad de que el bebé tenga el síndrome de Down.



El resultado es una probabilidad

Los resultados del análisis de sangre y de la medición del pliegue nucal, en combinación con su edad y la duración exacta del embarazo, determinan las probabilidades de que el bebé padezca el síndrome de Down. Pero las pruebas no ofrecen ninguna certeza. Si existe una probabilidad aumentada de que su bebé padezca el síndrome de Down se le ofrecerá la posibilidad de realizar más pruebas de seguimiento (véase el apartado 4). Con las pruebas de seguimiento se puede determinar con certeza si su bebé tiene o no el síndrome de Down.

Probabilidad aumentada

En Holanda una probabilidad aumentada significa que existe una probabilidad de 1 entre 200 o más en el momento de la prueba. Una probabilidad de 1 entre 200 significa que de cada 200 mujeres embarazadas, una mujer está embarazada de un bebé con el síndrome de Down. Las otras 199 mujeres no están embarazadas de un bebé con el síndrome de Down. Por tanto, una probabilidad aumentada no es lo mismo que una probabilidad alta.

También en el caso de que no se detecte ninguna probabilidad aumentada, esto tampoco supone ninguna garantía de tener un bebé sano.

Pliegue nucal grueso

Un pliegue nucal más grueso de lo normal no sólo se da en los casos de síndrome de Down. También puede observarse en niños sanos. Un pliegue nucal más grueso de lo normal también puede ser indicio de otras anomalías cromosómicas y trastornos físicos en el niño, como cardiopatías. Si la medición del pliegue nucal es de 3,5 milímetros o más, se le ofrecerá la posibilidad de realizar una prueba ecográfica adicional.

¿Qué influencia tiene la edad de la madre?

La edad de la madre influye en la probabilidad de tener un niño con síndrome de Down.

La probabilidad de tener un bebé con el síndrome de Down

La probabilidad de tener un bebé con el síndrome de Down aumenta con la edad de la madre. The result of the combined test is merely an indication of the risk.

Edad de la madre	Probabilidad de tener un bebé con el síndrome de Down en el momento de la prueba
20 – 25 años	11 a 13 de cada 10.000
26 – 30 años	14 a 19 de cada 10.000
31 – 35 años	20 a 45 de cada 10.000
36 – 40 años	60 a 155 de cada 10.000
36 – 40 años	200 a 615 de cada 10.000

Explicación de la tabla

Entre 10.000 embarazadas de 30 años, 19 esperarán un hijo con síndrome de Down.

Eso significa que 9981 mujeres tendrán un niño sin síndrome de Down.

Entre 10.000 embarazadas de 40 años, 155 esperarán un hijo con síndrome de Down.

Eso significa que 9845 mujeres tendrán un niño sin síndrome de Down.

La prueba combinada en caso de gemelos

Si está embarazada de gemelos, se le dará un resultado para cada uno de ellos por separado. Si existe una probabilidad aumentada de síndrome de Down en uno o los dos, se le ofrecerá la posibilidad de realizar pruebas de seguimiento follow-up testing.

4 Pruebas de seguimiento

El resultado de la prueba combinada es una probabilidad. En caso de una probabilidad aumentada, puede optar por realizar pruebas de seguimiento para obtener mayor certeza. Estas pruebas de seguimiento consisten en una biopsia corial (entre las semanas 11 y 14 de embarazo) o una amniocentesis (después de la semana 15 de embarazo). A veces se realiza una ecografía detallada. Estas pruebas de seguimiento se conocen también como pruebas prenatales. Desde el 1 de abril de 2014 se puede optar también por participar en el estudio del test prenatal no invasivo (NIPT, por sus siglas originales).

En algunos casos, usted puede solicitar directamente una biopsia corial o una punción del líquido amniótico (amniocentesis) en un Centro de Diagnóstico Prenatal, suponiendo que exista algún motivo médico o que sea mayor de 36 años y decida someterse directamente a los análisis posteriores en vez de a la prueba combinada. Esta posibilidad se comentará durante la entrevista informativa.

En la biopsia corial se toma una pequeña muestra de la placenta para analizarla. En la amniocentesis se toma una muestra del líquido amniótico para analizarlo. En ambas pruebas existe un pequeño riesgo de aborto espontáneo como consecuencia de la prueba. Esto ocurre en tres a cinco de cada 1.000 pruebas. Este riesgo es un poco mayor en la biopsia corial que en la amniocentesis.

¿Desea obtener más información sobre la biopsia corial o sobre la amniocentesis?
Consulte www.erfelijkheid.nl en www.rivm.nl/downscreening

Estudio NIPT en 2014 y 2015

Desde el 1 de abril de 2014, si está embarazada puede participar en el estudio del nuevo análisis sanguíneo NIPT. Se le tomará una muestra de sangre para analizar el ADN del feto. El laboratorio estudiará si existe síndrome de Down (trisomía 21), trisomía 18 (síndrome de Edwards) y trisomía 13 (síndrome de Patau). La ventaja del NIPT es que no conlleva riesgo de aborto espontáneo. La desventaja, que no proporciona el 100% de seguridad.

El estudio del NIPT se llevará a cabo en 2014 y 2015. Solo podrá participar si la prueba combinada muestra que padece un alto riesgo (de 1 sobre 200 o superior) de que su hijo presente una trisomía, o si existe algún motivo médico. Aunque ya haya cumplido los 36 años, solo se le hará la prueba del NIPT cuando la prueba combinada señale un riesgo elevado de trisomía.

El resultado del NIPT puede ser normal o irregular.

- Si el resultado es irregular, puede ser que su hijo, pese a todo, no presente ningún trastorno. Si desea estar segura o se está planteando interrumpir el embarazo, será necesario un diagnóstico más amplio para confirmar el resultado del NIPT.
- En caso de que el resultado sea normal, no se aconseja un análisis posterior: la probabilidad de que su hijo padezca un trastorno es muy baja.

El estudio científico del NIPT está destinado a que menos mujeres tengan que recurrir a la biopsia corial o a la amniocentesis.

¿Desea más información? Haga clic en www.meerovernipt.nl

5 Elegir conscientemente

Usted decide si desea que le hagan la prueba del síndrome de Down. Si la prueba muestra una alta probabilidad de tener un niño con síndrome de Down, o trisomía 18 o 13, también podrá decidir si quiere someterse a un análisis posterior.

¿Qué debe tener en cuenta? Piense por ejemplo en las siguientes cuestiones:

- ¿Cuánto desea saber sobre su bebé antes de que nazca?
- Si de la prueba combinada resulta que su bebé posiblemente padece una enfermedad, ¿deseará someterse a pruebas de seguimiento o no?
- ¿Qué piensa de la biopsia corial o de la amniocentesis que implican un mayor riesgo de aborto espontáneo?
- Si de las pruebas de seguimiento resulta que su bebé padece efectivamente alguna enfermedad, ¿cómo se preparará para ello?
- ¿cómo se plantea la vida con un niño con síndrome de Down (trisomía 21), trisomía 18 (síndrome de Edwards) o trisomía 13 (síndrome de Patau)?
- ¿Cuál es su opinión respecto a interrumpir prematuramente el embarazo en caso de un bebé con una alteración?

Las pruebas de seguimiento pueden dar como resultado que usted está embarazada de un bebé con el síndrome de Down, de Patau o de Edwards. El análisis posterior puede mostrar que está esperando un niño con síndrome de Down (trisomía 21), trisomía 18 (síndrome de Edwards) o trisomía 13 (síndrome de Patau). Debido a ello podrá verse confrontada con decisiones difíciles. Hable de ello con su pareja, con su matrona, médico de familia o ginecólogo. Si decide interrumpir prematuramente su embarazo, puede hacerlo hasta las 24 semanas de gestación. Si decide seguir adelante con su embarazo, será asistida por el profesional obstétrico que le atiende.

Ayuda para decidir

¿Precisa apoyo a la hora de decidir si quiere que le hagan las pruebas del síndrome de Down? Siempre puede dirigirse a su obstetra, médico de familia o ginecólogo. Otra posibilidad es consultar la información de las páginas web.

6 ¿Qué más precisa saber?

Si está pensando en someterse al screening prenatal del síndrome de Down, antes de realizar las pruebas tendrá primero una amplia entrevista informativa con su matrona, médico de familia o ginecólogo.

Usted recibirá:

- información sobre las afecciones
- información sobre las pruebas
- explicación sobre cómo se realizan las pruebas
- explicación sobre el significado del resultado

Si tiene cualquier pregunta, no dude en formularlas durante la entrevista.

¿Cuándo recibirá el resultado?

Esto depende de la prueba y también de su matrona, médico de familia u hospital. Le informarán al respecto antes de realizar las pruebas.

Costes y reembolso del screening prenatal

Costes de la entrevista extensa (asesoramiento)

Su seguro corre con los costes de la entrevista extensa (asesoramiento) con su médico de familia, con la comadrona o con el ginecólogo, sobre la opción de realizar la prueba de cribaje del síndrome de Down.

Costes de la prueba combinada

La prueba combinada (véase la página 10) tiene que costearla usted misma. Existe la posibilidad de costear la prueba combinada con un seguro médico complementario. Consulte con su compañía aseguradora. La prueba combinada sí la cubre el seguro si se la ha prescrito un médico. Cabe la posibilidad de que dicha prueba sea con cargo a su franquicia. Consúltelo con su compañía aseguradora.

Costes y pagos del examen complementario

¿Se ha visto en la prueba combinada que existe alto riesgo de que el niño tenga el síndrome de Down (o trisomía 18 ó 13) o tiene usted una prescripción médica? En ese

caso, tiene usted derecho a un examen complementario (véase la página 13). Los costes de ese examen están cubiertos por el paquete básico de su seguro. Cabe la posibilidad de que dicha prueba sea con cargo a su franquicia. Consúltelo con su compañía aseguradora.

Sin discriminación por edad

Hasta el 1 de enero de 2015, las mujeres embarazadas mayores de 36 años tenían acceso directo al examen complementario (toma de muestra de vellosidades coriónicas o amniocentesis). A partir del 1 de enero de 2015, queda eliminada esa opción. A partir de ahora solo podrán optar a la prueba combinada, igual que las mujeres menores de 36 años. Las mujeres mayores de 36 años deberán hacerse cargo de los costes de la prueba combinada.

Los costes y los pagos del seguro aún pueden cambiar

Los costes y los pagos del seguro descritos anteriormente aún son susceptibles de cambio. Si desea información actualizada, puede visitar la siguiente página web: www.rivm.nl/downscreening > Hoe verloopt de screening > Kosten. También puede consultar las condiciones de su seguro.

Contrato necesario

La entrevista extensa (el asesoramiento) y la prueba combinada solo las puede realizar un prestador de servicios de salud que tenga un contrato con un centro regional de cribaje prenatal. Asimismo, la entrevista extensa (asesoramiento) solo está cubierta por el seguro si el prestador de servicios de salud tiene un contrato como el descrito. Le aconsejamos que antes de nada consulte con su comadrona, con su médico de familia o con su ginecólogo. En www.rivm.nl/downscreening > Veel gestelde vragen > Wat kost de combinatietest > Kosten van de screening podrá consultar qué comadronas, ginecólogos o médicos de familia de su zona tienen dicho contrato. También es aconsejable comprobar si la compañía aseguradora tiene un contrato con el prestador de servicios de salud. Consúltelo con su compañía aseguradora.

7 Más información

Internet

La información en este folleto también se puede encontrar en Internet, en www.rivm.nl/downscreening y en www.prenatalescreening.nl. En estas páginas también encontrará la herramienta de ayuda para elegir. Además encontrará información más detallada sobre el screening prenatal, las pruebas de seguimiento y alteraciones genéticas.

Otras páginas web con información sobre el screening prenatal:

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

www.meerovernipt.nl

Folleto y hojas informativas

¿Quiere saber más sobre las investigaciones y enfermedades mencionadas en este folleto? Pida a su obstetra, médico de familia o ginecólogo hojas informativas.

Hay hojas informativas sobre:

- Síndrome de Down (trisomía 21)
- Trisomía 18 (síndrome de Edwards)
- Trisomía 13 (síndrome de Patau)
- Espina bífida y anencefalia

También puede descargarlas en www.rivm.nl/downscreening.

¿Desea saber más sobre otras pruebas durante y después del embarazo, como el análisis de sangre estándar de embarazadas para determinar el grupo sanguíneo y enfermedades infecciosas?

Pida a su médico de familia, matrona o ginecólogo el folleto 'Zwanger!' o consulte www.rivm.nl/zwanger!.

Organizaciones y direcciones

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum es el centro nacional de información sobre herencia genética
www.erfocentrum.nl, www.erfelijkheid.nl, www.zwangerwijzer.nl.
E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl.

VSOP

La Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP - Plataforma de Organizaciones de Padres y Pacientes) está implicada en cuestiones relacionadas con la genética. La VSOP es una plataforma de cooperación de cerca de 60 organizaciones de pacientes, la mayoría de ellas concentradas en afecciones de carácter genético, congénito o poco frecuente. La VSOP lleva ya más de 30 años defendiendo sus intereses comunes en el ámbito de cuestiones relacionadas con la genética, ética, embarazo, investigación biomédica y los cuidados de las enfermedades poco frecuentes.

www.vsop.nl

Teléfono: +31-(0)35 603 40 40

Stichting Downsyndroom (Fundación Síndrome de Down)

Es una asociación de padres que defiende los intereses de las personas con el síndrome de Down y sus padres. Puede dirigirse a esta fundación si precisa más información sobre el síndrome de Down. La fundación también ofrece apoyo a los padres con un recién nacido con el síndrome de Down.

www.downsyndroom.nl

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Teléfono: +31-(0)522 28 13 37

Vereniging VG netwerken

La Vereniging VG netwerken ofrece un punto de contacto para padres y personas con síndromes muy poco frecuentes relacionados con una discapacidad intelectual y/o con problemas de aprendizaje.

www.vgnetwerken.nl

E-mail: info@vgnetwerken.nl

Teléfono: 030 27 27 307

RIVM

El RIVM (Instituto Nacional de Salud Pública y Medio Ambiente) coordina, a petición del Ministerio holandés de Sanidad Pública, Bienestar y Deporte y con autorización de los grupos profesionales médicos, el screening del síndrome de Down y deficiencias físicas.

Para más información: www.rivm.nl/downscreening y en

www.rivm.nl/zowekenecho

Centros regionales

Los ocho centros regionales son los titulares de la autorización para realizar este screening. Los centros concertan contratos con los profesionales que realizan el screening y son responsables de la garantía de calidad a nivel regional. Podrá encontrar más información sobre estos centros regionales en:

www.rivm.nl/downscreening > ‘veelgestelde vragen’.

8 Utilización de sus datos

Si decide participar en la prueba combinada, sus datos serán utilizados. Dichos datos son imprescindibles para poder establecer un diagnóstico y ofrecer eventualmente un tratamiento, así como para garantizar la calidad de la asistencia facilitada.

Esos datos se almacenan en su propio expediente médico y en un banco de datos que se llama Peridos. Se trata de un sistema del que se sirven todos los proveedores de servicios sanitarios involucrados en el screening prenatal en los Países Bajos. Ahora bien, sólo aquellos que estén involucrados en su screening, podrán consultar sus datos personales. El sistema está dotado de una protección óptima para garantizar su privacidad.

Si es necesario, el centro regional también tiene acceso a los datos almacenados en Peridos. Este centro coordina el programa de screening y supervisa la calidad de la ejecución por parte de los profesionales sanitarios involucrados. Para ello cuenta con un permiso del Ministerio neerlandés de Sanidad Pública, Bienestar y Deporte (VWS). El screening debe cumplir con las normas de calidad nacionales. El centro regional controla la calidad, por ejemplo, mediante los datos almacenados en Peridos. Los mismos profesionales sanitarios también supervisan la calidad y para ello a veces tienen que intercambiar datos y compararlos.

El profesional que le atiende le podrá facilitar más información sobre la protección de sus datos.

Existe la posibilidad de borrar de Peridos sus datos personales una vez finalizado el screening. Si no desea usted que después del cribaje sus datos personales queden registrados en Peridos, dígaselo a su comadrona u obstetra.

Investigaciones científicas

Aparte de los profesionales sanitarios y del centro regional, nadie más tendrá acceso a sus datos personales. Para fines estadísticos, como por ejemplo para saber cuántas embarazadas se hacen pruebas prenatales, se utilizan exclusivamente datos anónimos. Esto significa que nadie podrá identificarla personalmente a partir de sus datos, ni siquiera los encargados de las estadísticas.

Lo mismo ocurre con las investigaciones científicas. Es necesario investigar para continuar mejorando las pruebas prenatales. La investigación científica se lleva a cabo exclusivamente con datos anónimos. Si es necesario utilizar sus datos con fines de investigación, se le solicitará su consentimiento expreso.

Naturalmente, su decisión no influirá en absoluto en la manera en que la tratarán antes, durante y después de las pruebas. ¿Desea más información sobre la confidencialidad sobre usted en caso de participar en un cribaje? Si es así, visite la página web www.rivm.nl/downscreening, en el apartado 'Juridische informatie' [«Información Jurídica»].

Colofón

El contenido de este folleto ha sido elaborado por un grupo de trabajo. Dicho grupo está formado por organizaciones de médicos de familia (NHG), obstetras (KNOV), ginecólogos (NVOG), los centros regionales de diagnóstico prenatal, ecografistas (BEN), pediatras (NVK), genetistas clínicos (VKGN) el Erfocentrum, la asociación de organizaciones de padres y pacientes (VSOP) y el Ministerio de Salud de los Países Bajos (RIVM).

© Centraal orgaan, RIVM

En este folleto describe la situación actual basándose en los conocimientos disponibles. Los autores del folleto no se responsabilizan de eventuales errores o inexactitudes. Para un asesoramiento personal, dirjase a su matrona, médico de familia o ginecólogo.

Este folleto lo puede encontrar también en www.rivm.nl/downscreening.

Las matronas, ginecólogos, médicos de familia, ecografistas y otros profesionales obstétricos pueden pedir más ejemplares de este folleto a través de la página web www.rivm.nl/downscreening.

Diseño: Vijfkeerblauw - RIVM, enero de 2015



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

