

# Informação sobre o rastreio da síndrome de Down

**Rastreio pré-natal**

*janeiro 2015*



## O rastreio da síndrome de Down resumidamente

- O seu obstetra, médico de família ou ginecologista explica-lhe o que é o rastreio.
  - Após esta conversa você decide se deseja participar ou não no rastreio.
  - A participação no rastreio é voluntária.
  - No rastreio é analisado o sangue da mulher grávida e é feita uma ecografia para examinar a translucência nucal do bebé. Estes dois exames juntos são chamados o teste combinado.
  - O resultado do teste combinado indica o risco de ter uma criança com síndrome de Down (trissomia 21), trissomia 18 e trissomia 13.
  - O resultado indica um risco e não uma certeza.
  - No caso de um risco aumentado (1 em 200 ou maior) poderá optar por um exame complementar.
  - O resultado pode exigir que você precise de tomar decisões difíceis, poderá obter ajuda para tal.
- 
- Crianças com síndrome de Down (trissomia 21) têm dificuldades cognitivas e têm com mais frequência problemas de saúde. As suas possibilidades de desenvolvimento diferem muito. Poderá ler mais sobre este assunto neste folheto.
  - Crianças com trissomia 18 ou 13 falecem antes ou pouco depois do seu nascimento. É raro atingirem mais de 1 ano de idade. As crianças sofrem de anomalias físicas graves e uma deficiência mental grave. Poderá obter mais informações sobre este assunto neste folheto.

# Conteúdo

1. O que poderá ler neste folheto?	5
2. A síndrome de Down	7
O que é a síndrome de Down?	
Informação sobre a trissomia 18 e trissomia 13	
3. O teste combinado	10
A análise de sangue e a medição da translucência nugal	
O resultado do teste indica um risco	
Que papel desempenha a idade da mãe?	
4. Exames complementares	13
5. Uma escolha consciente	15
Auxílio ao fazer a sua opção	
6. O que ainda é necessário saber	16
Quando recebe o resultado?	
Custos e reembolso dos custos do rastreio pré-natalA	
7. Mais informações	18
Internet	
Folhetos e brochuras	
Organizações e endereços	
8. O uso dos seus dados	21

# Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,  
huisartsen en gynaecologen



# Informatie over de 20 wekenecho

Met Structuureel Echoscopisch Onderzoek



# 1 O que poderá ler neste folheto?

Muitos futuros pais se questionam sobre a saúde do seu filho ou filha. Felizmente a maioria das crianças nasce saudável. Na Holanda uma mulher grávida pode antes do nascimento realizar exames médicos ao seu filho ou filha. Assim poderá averiguar qual o risco que ela corre de ter um bebé com síndrome de Down. Também poderá obter informação sobre a trissomia 18 (síndrome de Edwards) e trissomia 13 (síndrome de Patau), a não ser que não deseje obter estas informações.

Se tenciona fazer o rastreio da síndrome de Down terá, nesse caso, uma consulta detalhada com um obstetra, médico de família ou ginecologista. A informação desta brochura poderá ajudá-la a preparar-se para esta consulta. Também pode ler calmamente esta brochura depois da consulta.

O rastreio pode tranquilizá-la sobre a saúde do seu bebé, mas também pode trazer-lhe mais preocupações e confrontá-la com decisões difíceis. É a si que compete decidir se deseja fazer o exame e, no caso do resultado ser desfavorável, se deseja fazer o exame complementar. Poderá interromper os exames a qualquer momento.

Existe uma brochura com informação sobre o exame ecográfico estrutural, a ecografia que é feita na vigéssima semana da gravidez. Este exame também faz parte do rastreio pré-natal. Pode encontrar esta brochura no endereço electrónico [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho). Também poderá pedir esta brochura ao obstetra, médico de família ou ginecologista.

Além disso existe ainda o folheto 'Grávida'!. Neste folheto encontra informações gerais sobre a gravidez e sobre a análise de sangue que é feita durante a 12a da gravidez. Esta análise também detecta algumas doenças infecciosas e determina qual é o seu grupo sanguíneo.



# 2 A Síndrome de Down

## O que é a síndrome de Down?

A síndrome de Down (trissomia 21) é um distúrbio congênito. É provocado por um cromossoma extra. Cromossomas estão presentes em todas as células do nosso corpo e contêm as nossas características hereditárias. Normalmente temos em cada célula dois exemplares de cada cromossoma. Uma pessoa com síndrome de Down não tem dois exemplares de um determinado cromossoma (cromossoma 21), mas sim 3 cromossomas em cada célula.

## Desenvolvimento

Crianças com síndrome de Down desenvolvem-se mais lentamente e de forma mais limitada do que é normal. Isto difere de criança para criança. Também não é possível prever como a criança se irá desenvolver. Recomenda-se começar cedo a estimular o desenvolvimento. As crianças pequenas estão geralmente em casa durante o dia ou vão para a creche. Às vezes eles visitam um centro especial durante o dia.

A maioria das crianças com síndrome de Down frequenta uma escola regular. Um pequeno grupo frequenta uma escola especial. As crianças muitas vezes desenvolvem-se mais a falar, a lidar com os outros e aprendem habilidades que são importantes para a vida cotidiana.

A partir da puberdade, os jovens com síndrome de Down frequentam cada vez mais escolas especiais ou instituições de acolhimento durante o dia. Normalmente os adolescentes com síndrome de Down são tímidos –e retraídos. Problemas de atenção e problemas de comportamento são duas vezes mais frequentes do que noutros adolescentes. A gravidade dos problemas de comportamento estão diretamente relacionados com a gravidade da deficiência mental.

A metade dos adultos com síndrome de Down mora em casa até aos 30 anos. Outros moram em pequenas comunidades habitacionais ou nas suas próprias casa, mas sob supervisão. Em média, as pessoas com síndrome de Down vivem até aos 60 anos. As pessoas com síndrome de Down precisam de orientação e apoio durante toda a vida.

## Saúde

No caso de uma criança com síndrome de Down, o risco de aborto ou o falecimento do bebê durante a gravidez é maior do que a média. Quase metade das crianças com síndrome de Down nascem com malformações no coração.

Se necessário, a malformação pode ser tratada cirurgicamente, quase sempre com sucesso.

Também pode acontecer que uma criança com síndrome de Down nasça com um distúrbio gastrointestinal, também neste caso, é necessário fazer uma intervenção cirúrgica logo após o nascimento. Além disso, crianças com síndrome de Down são mais propensas a ter problemas respiratórios, de audição, olhos, voz e de defesa contra as infecções. Adultos com síndrome de Down contraem a doença de Alzheimer com mais frequência e em uma idade mais precoce do que a média.

A gravidade dos problemas de saúde difere de pessoa para pessoa.

Crianças e jovens com síndrome de Down e seus pais podem visitar o médico pediatra, uma policlínica ou equipa de apoio a pacientes com síndrome de Down. A equipe é composta por pediatra, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e assistente social. Os adultos com síndrome de Down podem consultar o seu médico de família, clínica ou equipa de apoio a pacientes com síndrome de Down.

## Informação sobre trissomia 18 (síndrome de Edwards) e trissomia 13 (síndrome de Patau)

Além de informação sobre o risco de síndrome de Down, o resultado do teste combinado também fornece informações sobre o risco de trissomia 18 (síndrome de Edward) e trissomia 13 (síndrome de Patau). Esta informação é-lhe dada, a menos que você diga que não deseja ser informado. O risco de ter uma criança com trissomia 18 e trissomia 13 também aumenta com a idade da mãe. Trissomia 18 e trissomia 13, assim como síndrome de Down (trissomia 21), são distúrbios congênicos. Estes distúrbios são também causados por um cromossomo extra. Uma criança com trissomia 18 não

tem dois, mas sim três exemplares do cromossoma 18 em cada 9 células, e uma criança com trissomia 13 tem três exemplares do cromossomo 13. Trissomia 18 e trissomia 13 são muito menos comuns do que a síndrome de Down.

### *Trissomia 18 (síndrome de Edward)*

Uma criança com trissomia 18 tem uma saúde muito frágil. A maioria das crianças com trissomia 18 morre durante a gravidez ou pouco depois do seu nascimento. As crianças com trissomia 18 que nascem vivas morrem no primeiro ano de vida.

As crianças com trissomia 18 têm uma deficiência mental grave. Cerca de 9 em cada 10 crianças tem uma grave anomalia cardíaca congênita. Outros órgãos, como os rins e os intestinos são frequentemente afetados. Também podem ocorrer gastrósquise e atresia do esôfago. No caso de trissomia do cromossomo 18, é freqüente haver um retardo do crescimento antes do nascimento. O peso ao nascer é, portanto, baixo. A criança pode ter um rosto pequeno e um grande crânio. Os problemas de saúde são sempre graves, mas a natureza e a gravidade desses problemas difere de criança para criança.

### *Trissomia 13 (síndrome de Patau)*

Uma criança com trissomia 13 tem uma saúde muito frágil. A maioria das crianças morre durante a gravidez ou logo após o nascimento.

As crianças com trissomia 13 que nascem vivas morrem no primeiro ano de vida.

As crianças com trissomia 13 têm uma deficiência mental grave. Geralmente, há anomalias na formação do cérebro e do coração. Às vezes também têm doenças renais e distúrbios gastrointestinais.

Além disso, podem ter dedos extras nas mãos e nos pés. Muitas vezes existe um crescimento retardado antes do nascimento. O peso ao nascer é, portanto, baixo. Além disso, podem ocorrer deformidades faciais tais como a fenda do lábio e do palato (fissura labiopalatal). Os problemas- de saúde são sempre graves, mas a natureza e a gravidade dos problemas difere de criança para criança.

# 3 O Teste combinado

Com o teste combinado é possível detectar bastante cedo se o seu bebé corre um risco mais elevado de ser portador da síndrome de Down. O teste não acarreta qualquer risco para si ou para o seu bebé.

Este teste é composto por dois exames:

1. Uma *análise de sangue* para si, durante o período entre as 9 e as 14 semanas da sua gravidez
2. Uma *medição da translucência nucal* do bebé. Este exame é feito através de uma ecografia que é feita no período entre as 11 e as 14 semanas da gravidez.

## Análise de sangue e medição da translucência nucal

Para a análise de sangue faz-se a recolha de sangue que irá ser analisado num laboratório. Para a medição da translucência nucal é feita uma ecografia. Durante este exame é medida a espessura da prega da nuca do seu bebé. A prega da nuca é uma pequena camada de líquido que se situa debaixo da pele do pescoço. Todos os bebés têm esta camada de líquido, mesmo as crianças saudáveis. Quanto mais grossa for esta camada, maior a probabilidade do bebé ter a síndrome de Down.



## O resultado do exame indica uma probabilidade

Os resultados da análise de sangue e da medição da translucência nucal, em combinação com a sua idade e a duração exacta da sua gravidez, indicam qual é a probabilidade do seu bebé ter a síndrome de Down. Este teste não oferece uma certeza absoluta.

Se correr o risco de ter um bebé com a síndrome de Down é-lhe dado a escolher se quer ou não continuar a fazer exames complementares (ver ponto 4). Através destes exames complementares poderá saber com mais certeza se o seu bebé é portador ou não da síndrome de Down.

### *Uma probabilidade mais elevada*

Uma probabilidade mais elevada na Holanda significa que 1 ou mais em cada 200 no momento do teste. O risco de 1 em cada 200 significa que em cada 200 mulheres grávidas há uma mulher grávida de um bebé com a síndrome de Down. As outras 199 mulheres estão grávidas de um bebé que não é portador da síndrome de Down. Uma probabilidade mais elevada não significa que corre um alto risco.

Mesmo quando os exames não indicam uma probabilidade mais alta, isto ainda não é uma garantia que o seu bebé seja saudável.

### *Translucência nucal elevada*

Uma translucência nucal mais elevada não existe somente em bebés com a síndrome de Down, por vezes também acontece em crianças saudáveis. Uma translucência nucal elevada pode ainda indicar outras anomalias cromossómicas ou outras deformações físicas no bebé, como por exemplo deficiências cardíacas. No caso da prega da nuca ter uma espessura superior a 3,5 milímetros ser-lhe-á oferecida a possibilidade de fazer um estudo ecográfico complementar mais detalhado.

## Que papel desempenha a idade da mãe?

A idade da mãe tem influência no risco de ter um filho ou filha com síndrome de Down.

### *A probabilidade de ter uma criança com síndrome de Down*

A probabilidade de ter uma criança com síndrome de Down aumenta com a idade da mãe. The result of the combined test is merely an indication of the risk.

Idade da mãe no momento do teste	Probabilidade de ter uma criança com síndrome de Down
20 – 25 anos	11 a 13 em cada 10.000
26 – 30 anos	14 a 19 em cada 10.000
31 – 35 anos	20 a 45 em cada 10.000
36 – 40 anos	60 a 155 em cada 10.000
41 – 45 anos	200 a 615 em cada 10.000

### *Explicação da tabela*

Se 10.000 mulheres com mais de 30 anos estiverem grávidas, estão 19 delas estão esperando um bebé com síndrome de Down, o que significa que 9981 mulher grávidas estão esperando um bebé sem síndrome de Down.

Se 10.000 mulheres com mais de 40 anos estiverem grávidas, estão 155 delas esperando um bebé com síndrome de Down, o que significa que 9845 mulher grávidas estão esperando um bebé sem síndrome de Down.

## O teste combinado no caso de gémeos

No caso de estar grávida de gémeos receberá separadamente o resultado do teste de cada um dos gémeos separadamente. No caso de um dos resultados indicar a probabilidade de um dos bebés ter a síndrome de Down ser-lhe-á oferecida a possibilidade de fazer os testes seguintes.

# 4 Exames complementares

O resultado do teste combinado é somente uma indicação da probabilidade. Se a probabilidade for mais elevada poderá escolher fazer testes complementares para ter a certeza do resultado. Estes exames consistem na biopsia das vilosidades coriais (entre 11ª e 14ª semana da gravidez) ou amniocentese, uma punção do líquido amniótico (após a 15ª semana da gravidez). Por vezes também é feita uma ecografia pormenorizada. Desde 1 de abril você tem ainda a possibilidade de participar num estudo sobre o NIPT (Teste Pré-natal Não Invasivo).

Em alguns casos, você pode também optar logo por fazer a biópsia de vilo corial ou amniocentese em um Centro de Diagnóstico Pré-Natal. Poderá haver uma razão médica para isso, ou então você tem 36 anos ou mais e pode optar imediatamente por fazer os exames complementares em vez de fazer o teste combinado. Isto será discutido durante a consulta informativa.

Para efectuar a biopsia das vilosidades coriais é retirada e analisada uma pequena porção da placenta. No caso da amniocentese é retirada e analisada uma pequena porção do líquido amniótico. Ambos os exames aumentam o risco de abortar como consequência do exame. Isto acontece em 3 a 5 exames em cada 1000. O risco é um pouco mais alto na biopsia das vilosidades coriais.

Deseja mais informação sobre a biopsia das vilosidades coriais ou sobre amniocentese? Consulte então: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening).

## Estudo-NIPTem 2014 e 2015

Desde 1 de abril você tem ainda a possibilidade de participar num estudo sobre o NIPT (Teste Pré-Natal Não Invasivo). É feita a colheita do seu sangue para analisar o DNA do feto. No laboratório é feita análise do sangue para detetar a síndrome de Down (trissomia 21), trissomia 18 (síndrome de Edward) e trissomia 13 (síndrome de Patau). A vantagem do NIPT é que você não corre o risco de abortar. No entanto, o NIPT não oferece 100% de certeza. 14 O estudo do NIPT é executado em 2014 e 2015. Você só pode participar no NIPT se o teste combinado mostrar que você tem um risco aumentado

(igual ou superior a 1 em 200) de ter uma criança com trissomia ou se houver razões médicas para tal. Mesmo se você tiver 36 anos ou mais, você só pode participar no NIPT se apresentar um aumento do risco de trissomia nos resultados do teste combinado. O resultado do NIPT pode ser negativo ou positivo.

- Se o resultado for positivo, pode ser que apesar disso o seu bebé não tenha qualquer distúrbio. Se você desejar ter a certeza ou pensar em interromper a gravidez, é necessário mais fazer mais exames para confirmar o resultado do NIPT.
- No caso de ter um resultado negativo você não será aconselhada a fazer um exame complementar: é muito pouco provável que o seu filho tenha um distúrbio.

Devido ao estudo científico NIPT, um menor número de mulheres é aconselhado a fazer a biópsia de vilo corial ou amniocentese.

Deseja obter mais informações? Consulte [www.meerovernipt.nl](http://www.meerovernipt.nl)

# 5 Uma escolha consciente

É você que decide se deseja fazer o rastreio da síndrome de Down. No caso do exame combinado apresentar um risco aumentado de ter um bebê com síndrome de Down, trissomia 18 ou 13, é você que decide se pretende fazer os exames complementares.

O que deve ter em consideração? Pode ponderar sobre os seguintes assuntos:

- O que deseja saber do seu filho/a antes do nascimento?
- Se o teste combinado indicar que existe uma probabilidade maior do seu filho/a possuir uma deficiência genética, neste caso, fazer ou não fazer exames complementares?
- Qual é a sua opinião sobre a biopsia das vilosidades coriais e amniocentese sabendo que estes podem aumentar o risco de aborto?
- No caso dos exames complementares revelarem que o seu filho/filha têm realmente uma deficiência, como se preparara para tal?
- Como vê a vida com uma criança com síndrome de Down (trissomia 21), trissomia 18 (síndrome de Edward) ou trissomia 13 (síndrome de Patau)?
- Qual é a sua opinião sobre a interrupção da gravidez no caso de o bebê ter uma deficiência?

Os exames podem revelar que está grávida de uma criança portadora da síndrome de Down, da síndrome de Patau ou da síndrome de Edwards. Os resultados dos exames podem demonstrar que está esperando um bebê com síndrome de Down (trissomia 21), trissomia 18 (síndrome de Edward) ou trissomia 13 (síndrome de Patau).

Se decidir que deseja interromper a gravidez precocemente poderá fazê-lo até à 24ª semana da gravidez. Se não desejar interromper a gravidez será acompanhada por uma pessoa especializada.

## Auxílio ao fazer a sua opção

Sente necessidade de auxílio ao fazer sua escolha sobre fazer ou não o rastreio da síndrome de Down? Nesse caso pode sempre dirigir-se ao seu obstetra, médico de família ou ginecologista. Uma outra possibilidade é ver a informação disponível nos websites.

# 6 O que ainda precisa de saber

Se pensa participar no rastreio pré-natal para detectar a síndrome de Down, terá, nesse caso, uma consulta com o seu obstetra, médico de família ou ginecologista.

Receberá então:

- Informação sobre a deficiência
- Informação sobre os exames
- Explicação como os exames são feitos
- Explicação sobre o significado dos resultados

Se tiver algumas perguntas deve fazê-las durante esta consulta.

## Quando recebe o resultado?

O momento em que recebe o resultado dos exames depende do obstetra, médico de família ou ginecologista. Ser-lhe-á dada mais informação sobre isto durante os exames.

## Custos e reembolso dos custos do rastreio pré-natal

### **Custos de consulta detalhada (aconselhamento)**

O seu seguro de saúde cobre as despesas da consulta detalhada (aconselhamento) com o seu médico de família, obstetra ou ginecologista sobre as possibilidades de rastreio da síndrome de Down.

### **Custos do teste combinado**

O teste combinado (veja página 10) tem de ser pago por si. É possível que o teste combinado seja coberto por um seguro complementar. Informe-se junto da sua seguradora. No caso de ter uma indicação médica, as despesas do teste combinado são reembolsadas. É possível que estas despesas sejam incluídas na franquia do seu seguro de saúde. Informe-se junto da sua seguradora.

### **Custos e reembolso dos exames complementares**

O exame complementar indica que há uma probabilidade mais elevada de ter um bebé com a síndrome de Down (ou trissomia 18 ou 13) ou tem uma indicação médica?

Nesse caso pode participar no exame complementar (veja página 13). As despesas destes exames são cobertas pelo seu seguro de saúde básico. É possível que estas despesas sejam incluídas na franquia do seu seguro de saúde. Informe-se junto da sua seguradora.

### **Sem distinção de idade**

Até dia 1 de janeiro de 2015 as mulheres grávidas com 36 ou mais anos de idade tinham acesso direto ao exame complementar (biópsia de vilos coriais ou amniocentese). A partir de 1 de janeiro de 2015 isto deixou de ser válido. Elas agora só podem escolher o teste combinado, da mesma forma que as mulheres com menos de 36 anos. As mulheres com 36 anos ou mais têm de pagar o teste elas mesmas.

### **Custos e reembolso estão ainda sujeitos a modificações**

Os custos e o reembolso das despesas acima mencionadas ainda estão sujeitos a modificações. Para obter informações atualizadas sobre os custos, consulte [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening) > Hoe verloopt de screening > Kosten. Consulte também as condições do seu seguro de saúde.

### **Acordo necessário**

A consulta detalhada (aconselhamento) e o teste combinado só podem ser realizados por um profissional de saúde que tenha um acordo com um centro regional de rastreio pré-natal. Reembolso da consulta detalhada (aconselhamento) só pode ser feito se o profissional de saúde tiver este acordo. É aconselhável pedir esta informação ao seu obstetra, médico de família ou ginecologista. Via [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening) > Veel gestelde vragen > Wat kost de combinatietest > Kosten van de screening poderá ver quais os obstetras, ginecologistas ou médicos de família que têm este acordo. Também é aconselhável verificar se a sua seguradora tem um acordo com o seu profissional de saúde. Informe-se junto da sua seguradora.

# 7 Mais informações

## Internet

A informação contida nesta brochura também se encontra disponível na internet, [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening) e [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl).

Neste sítio encontrará aqui o aconselhamento digital para fazer a sua escolha.

Também aqui poderá encontrar informações gerais sobre rastreio pré-natal, exames complementares e deficiências congénitas.

Outros sítios com informações sobre rastreio pré-natal

[www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl)

[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

[www.knov.nl](http://www.knov.nl)

[www.meerovernpt.nl](http://www.meerovernpt.nl)

## Folhetos e brochuras

Você deseja saber mais sobre os estudos e distúrbios abordados nesta brochura?

Peça ao seu obstetra, médico de família ou ginecologista as fichas informativas?

Há fichas sobre:

- Síndrome de Down (trissomia 21)
- Trissomia 18 (síndrome de Edward)
- Trissomia 13 (síndrome de Patau)
- Espinha bífida e anencefalia

Também pode descarregar estas fichas informativas em [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening).

Deseja obter mais informações sobre outros exames durante ou depois da gravidez, como por exemplo análise de sangue para detectar o grupo sanguíneo ou doenças infecciosas? Peça ao seu médico de família, obstetra ou ginecologista o folheto Zwanger! Ou consulte [www.rivm.nl/zwanger!](http://www.rivm.nl/zwanger!).

## Organizações e endereços

### **O Erfocentrum**

O Erfocentrum é um centro de informação sobre hereditariedade.

**[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl), [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl)**

E-mail Erfolijn: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Erfolijn: +31-(0)30-3032110

### **VSOP**

A *Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties* está envolvida na discussão de questões de hereditariedade. A VSOP é uma parceria com cerca de 60 organizações de pacientes, na sua maioria de pacientes com deficiências genéticas, congénitas ou raras. A VSOP representa há 30 anos os seus interesses comuns nos campos de questões hereditárias, ética, gravidez, investigação biomédica e cuidados para deficiências raras.

**[www.vsop.nl](http://www.vsop.nl)**

Telefone: +31-(0)35 603 40 40

### **Stichting Downsyndroom**

*Stichting Downsyndroom* é uma associação de pais que se empenha na defesa dos interesses de pessoas com a síndrome de Down e dos seus pais. Pode dirigir-se a esta fundação para obter mais informações sobre a síndrome de Down. A fundação dá ainda apoio a pais de recém-nascidos portadores da síndrome de Down.

**[www.downsyndroom.nl](http://www.downsyndroom.nl)**

E-mail: [helpdesk@downsyndroom.nl](mailto:helpdesk@downsyndroom.nl)

Telefone: +31-(0)522 28 13 37

### **Vereniging VG netwerken**

A *Vereniging VG Netwerken* estimula os contactos entre pais e pessoas com síndromes raras que se conjugam com deficiências mentais ou dificuldade de aprendizagem.

**[www.vgnetwerken.nl](http://www.vgnetwerken.nl)**

E-mail: [info@vgnetwerken.nl](mailto:info@vgnetwerken.nl)

Telefone: +31-(0)30 27 27 307

### **RIVM**

O *RIVM* coordena, a pedido do Ministério da Saúde, Bem-estar e Desporto e com aprovação das organizações profissionais, o rastreio da Síndrome de Down e anomalias físicas. Para obter mais informação: **[www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening)** e **[www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho)**.

### **Centros regionais**

Os oito centros regionais são os detentores de licenças para efectuar estes rastreios. Eles fazem contratos com aqueles que realizam o rastreio e são reponsáveis pela garantia de qualidade. Pode encontrar mais informações sobre estes centros no sítio: **[www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening)** > ‘**veelgestelde vragen**’.

## 8 O uso dos seus dados

A sua decisão de participar no teste implica que os seus dados serão usados. Estes dados são necessários para fazer um diagnóstico, para eventualmente lhe possa ser prestado tratamento e para garantir a qualidade dos serviços prestados.

Os dados são guardados numa base de dados chamada Peridos. Peridos é um sistema usado por todos os serviços médicos que participam nos rastreios pré-natais nos Países Baixos, mas somente os serviços que participam no seu rastreio podem consultar os seus dados. Este sistema tem um sistema de segurança óptimo a fim de garantir a confidencialidade dos seus dados.

Os centros regionais também podem, se necessário, consultar o sistema Peridos. O centro regional coordena o programa de rastreio e vigia a qualidade de execução de todos os serviços envolvidos. O centro regional possui uma licença para este fim atribuída pelo Ministério da Saúde, Bem-estar e Desporto. O rastreio tem de satisfazer normas de qualidade nacionais. A consulta dos dados inseridos no sistema Peridos é uma das formas que o centro regional utiliza para vigiar a qualidade da assistência prestada pelos serviços. Os serviços empenham-se igualmente na manutenção da qualidade da assistência prestada e, por vezes, para o fazer necessita de partilhar e comparar dados.

Pode obter mais informação junto da pessoa dos serviços que lhe presta assistência. Não deseja que após o rastreio as suas informações pessoais sejam guardadas no Peridos? Nesse caso deve informar o seu prestador de cuidados obstétricos.

## Investigação científica

Somente seus prestadores de cuidados de saúde e o centro regional podem ter acesso aos seus dados pessoais. Para fins de estatísticas, por exemplo o número de mulheres grávidas que participam no rastreio pré-natal, são usados apenas dados anônimos. Isso significa que os dados nunca poderão ser conectados consigo como pessoa. Nem mesmo por aqueles que se ocupam do estudo de estatísticas.

O mesmo acontece com a investigação científica. De modo a continuar a melhorar o rastreio pré-natal é necessário fazer investigação científica. A investigação científica é feita usando apenas dados anônimos. Se, no entanto, os seus dados forem necessário para investigação científica será pedida expressamente a sua permissão.

Obviamente, a sua decisão não afeta a maneira como você é tratada antes, durante ou depois do rastreio. Quer saber mais sobre a sua privacidade ao participar no rastreio?

Para obter mais informações dirija-se a [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening) e consulte 'Juridische informatie'

## Colofon

O conteúdo desta brochura foi elaborado por um grupo de trabalho. Neste grupo de trabalho participam, entre outros, organizações de médicos de família (NHG), obstetras (KNOV), ginecologistas (NVOG), os centros regionais de rastreio pré-natal, ecografistas (BEN), pediatras (NVK), geneticistas clínicos (VKGN), o Erfocentrum, associação das organizações de pais e pacientes e o RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM

*Esta brochura divulga a situação actual com base nos conhecimentos disponível. Aqueles que elaboraram a brochura não são responsáveis por eventuais erros ou imprecisões que nela ocorram. Para um aconselhamento pessoal deve dirigir-se ao seu obstetra, médico de família ou ginecologista.*

Pode encontrar esta brochura também através do sítio [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening).

Obstetras, ginecologistas, médicos de família, ecoscopistas e outros assistentes de obstetrícia podem encomendar mais exemplares através do sítio [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening).

Forma gráfica: Vijfkeerblauw - RIVM, janeiro 2015



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

