

Informashon tokante e screening pa e Síndrome di Down

Screening prenatal

yanüari 2015



Skrinmentu di sándrome di Down splikashon kòrtiku

- Bo frumu òf dòkter di kas òf ginekólogo ta splika tokante skrinmentu.
- Despues di e kombèrsashon bo ta disidí si bo ke partisipá na skrinmentu.
- Bo ta liber pa partisipá na skrinmentu.
- Ora di skrin ta saminá sanger di e hende na estado i ta hasi ekoskopia di ploi di garganta di e yu. E dosnan akí huntu yama tèst kombiná.
- Resultado di tèst kombiná ta indiká chèns pa haña yu ku sándrome di Down (trisomia 21), trisomia 18 i trisomia 13.
- Resultado di tèst kombiná ta indiká un chèns e no ta duna siguridad.
- Den kaso di un chèns mas grandi (1 riba 200 of mas grandi) bo por skohe pa un investigashon siguiente.
- E resultado por tin eskoho difisil komo konsekuensha, bo por haña ayudo pa esei.

- Mucha ku sándrome di Down (trisomia 21) tin limitashon mental i hopi biaha nan tin problema di salú. Nan chèns pa desaroyo ta varia. Bo por lesa mas di esei den e foyeto akí.
- Mucha ku trisomia 18 en 13 ta muri hopi biaha prome òf den e temporada di naselementu. Ta masha tiki biaha nan ta bira mas bieu ku 1 aña. E muchanan tin desabilidat fisiko serio i desabilidat mental serio. Bo por lesa mas informashon den e foyeto akí.

Kontenido

1. Kiko bo ta lesa den e foyeto akí?	5
2. Síndrome di Down Kiko ta síndrome di Down Informashon tokante trisomia 18 i trisomia 13	7
3. Tèst kombiná Tèst di sanger i midimentu di ploï na garganta Resultado ta indiká un chèns Ki ròl edat di e mama ta hunga?	10
4. Kontròl èkstra	13
5. Skohe konsientemente Ayudo pa skohe	15
6. Loke tambe bo mester sa Ki dia bo ta haña e resultado? Gastunan i rekompensashon di e screening prenatal	16
7. Mas informashon Internèt Informashon den folder i foyeto Organisashonnan i adrèsnan	18
8. Uso di bo datonan	21

Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,
huisartsen en gynaecologen



Informatie over de 20 wekenecho

Met Structuureel Echoscopisch Onderzoek



1 Kiko bo ta lesa den e foyeto aki?

Hopi futuro mayor ta puntra nan mes si nan yu lo ta salú. Afortunadamente mayoria mucha ta nase salú. Komo muhé na estado bo tin e posibilidat na Hulanda pa laga saminá bo yu promé ku nasementu. Asina bo por laga investigá kon grandi e chèns ta ku bo ta haña un yu ku síndrome di Down (trisomia 21). Bo por haña informashon tambe tokante trisomia 18 (Síndrome di Edwards) i trisomia 13 (síndrome di Patau) a ménos ku bo no ke e informashon ei.

Si bo ta konsiderá di laga hasi un screening pa chekeo di e Síndrome di Down, lo anterior di esaki un entrevista ekstenso lo wòrdu kondusí ku bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo promé ku e chekeo médiko tuma lugá. E informashon den e foyeto aki por yudabo prepará pa e entrevista. Bo por lesa e informashon aki den e foyeto tambe mas na bo antoho despues di e entrevista.

Kisas e screening por trankilisábu pa loke ta trata e salubridat di bo yu; pero tambe e por kousa inkietut i konfrontábu ku desishonnan difisil. Bo mes ta disidí si bo kier risibí e chekeo médiko i si akaso un resultado ta ménos faborabel, e ora ei ta rekomendabel pa kontinuá ku un chekeo posterior. Bo por stòp ku e chekeo médiko na kualke momentu.

Un foyeto apart tambe ta otenibel ku informashon tokante di e chekeo di echo ku ta wòrdu kondusí na un manera struktural i ku ta kubri un periodo di 20 siman. E investigashon akí tambe ta forma parti di e screening prenatal. E foyeto aki tambe ta otenibel riba e siguiente Internèt Wep Páginá; www.rivm.nl/zowekenecho. Tambe bo por pidi bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo. E foyeto titulá 'Embarasá!' ta kontené informashon general tokante di ta na estado i e análisis di sanger ku ta tuma lugá durante di e di diesdos siman di ta na estado. Durante e kontròl aki un analysis di entre otro bo grupo di sanger i posiblemente presensha di enfermedatnan infeksioso ta wòrdu analisá.



2 Síndrome di Down

Kiko ta síndrome di Down

Síndrome di Down (trisomia 21) ta un malesa ku bo ta nase kuné. Un kromosoma èkstra ta okashon'é. Tin kromosoma den tur sélula di nos kurpa i nan ta kontené nos karakteristika genétiko. Normal ta asina ku nos tin den kada sélula 2 ehemplar di kada kromosoma. Un hende ku síndrome di Down no tin 2 sino tres ehemplar di un sierto kromosoma den kada sélula.

Desaroyo

Mucha ku síndrome di Down ta desaroyá mas slo i mas limitá ku normal. E kos akí ta varia pa kada mucha. No por pronostiká tampoko kon e desaroyo lo bai ta. Ta konsehabel pa kuminsá tempran pa stimulá desaroyo. En general mucha chikí ta mas tantu biaha na kas den dia òf nan ta bai krèsh. Tin biaha nan ta bishitá un sentro di pasadia spesial.

Mayoria mucha ku síndrome di Down ta bai un skol normal. Un grupo chikí ta bai un skol spesial. Hopi biaha e muchanan ta progresá den nan papiá, nan andá ku otronan i den siñamentu di abilidad ku ta importante den bida diario.

For di adolesensia mas i mas hóben ku síndrome di Down ta bai un skol spesial òf un sentro di dia. Hopi biaha adolente ku síndrome di Down ta tímido i reservá.

Serka e adolentenan akí problema di atenshon i problema di kondukta ta dos biaha mas frekvente ku serka otro adolente. E seriedat di problema di kondukta tin dirèkt di aber ku e e gravedat di e limitashon mental.

Te ku nan 30 aña mitar di e adultonan ku síndrome di Down ta biba na kas. Otronan ta biba den komunidad chikí òf den nan mes kas bou di guia. Por lo general hende ku síndrome di Down ta yega te mas 60 aña di edat.

Durante henter nan bida hende ku síndrome di Down mester di guia i sosten.

Salú

Ora un hende muhé ta na estado di un yu ku síndrome di Down e chens pa pèrdè yu of ku e yu ta muri mas lat durante embaraso ta mas grandi ku averahe. Kasi mitar di e kantidat di mucha ku nase ku síndrome di Down tin un defekto na kurason. Si ta nesenario por operá e defekto akí. Kasi semper esei ta duna bon resultado.

Por sosodé tambe ku un mucha ku síndrome di Down ta nase ku defekto na stoma-tripa, den e kaso ei tambe ta nesenario pa operá poko despues di nasementu. Banda di esei mucha ku síndrome di Down tin mas chènes pa haña problema na via respira-torio, oido, wowo, papiá i defensa kontra infekshon. Hende grandi ku síndrome di Down ta haña mas tantu biaha i na edat mas yòn ku averahe malesa di Alzheimer. Seriedat di e probleman di salú ta diferente di persona pa persona.

Mucha i hóben ku síndrome di Down i nan mayornan por bai serka un dòkter pa mucha, un poli pa hende ku síndrome di Down, òf un tim di Down. Un tim di Down ta konsistí di entre otro un dòkter di mucha, logopedista, fisioterapista i un trahadó sosial. Adulto ku síndrome di Down por bai serka nan dòkter di kas, poli pa hende ku síndrome di Down òf un tim di Down.

Informashon tokante trisomia 18 (síndrome di Edwards) i trisomia 13 (síndrome di Patau)

Fuera di indiká e chènes riba síndrome di Down e resultado di e tèst kombiná ta duna informashon tambe riba e chènes pa haña trisomia 18 (síndrome di Edwards) i trisomia 13 (síndrome di Patau). Bo ta haña e informashon akí a ménos ku bo indiká ku bo no ke sa esei. E chènes pa haña un yu ku trisomia 18 i trisomia 13 ta bira mas grandi segun edat di e mama. Meskos ku síndrome di Down, trisomia 18 i trisomia 13 ta malesa ku bo ta nase kuné. Pues ta un kromosoma èkstra ta okashoná nan tambe. Un mucha ku trisomia 18 no tin dos, sino tres kromosoma di kromosoma 18 den kada di nuebe sélula i un mucha ku trisomia 13 tin tres ehemplar di kromosoma 13. Sa haña ménos kaso di trisomia 18 i trisomia 13 ku síndrome di Down.

Trisomia 18 (síndrome di Edwards)

Un mucha ku trisomia 18 su salú ta masha delikado. Mayoria mucha ku trisomia 18 ta muri durante embaraso òf djis despues di nasementu. Mucha ku trisomia 18 ku ta nase bibu ta muri mas tantu biaha den nan promé aña di bida.

Mucha ku trisomia 18 tin un limitashon mental masha serio mes. Mas o ménos 9 di e 10 muchanan tin un defekto serio di kurason ku nan a nase kuné. Hopi biaha otro órgano manera nir i tripa tambe ta afektá. Nan barika por tin tambe un buraku chikitu for di kua e tripanan ta pusha bini afó of nan korokoro por ta será. Den e kaso di trisomia 18 hopi biaha tin un retraso den kresementu promé ku nasementu. P'esei e peso na ora di nase ta abou. E yu por tin un kara chikitu ku sesu grandi. Semper e probleman di salú akí ta serio, pero e tipo i gravedat ta varia di mucha pa mucha.

Trisomia 13 (síndrome di Patau)

Un mucha ku trisomia 13 tin un salú masha delikado mes. Mayoria mucha ta muri durante embaraso òf djis despues di nasementu. Mucha ku trisomia 13 ku ta nase bibu ta muri mas tantu biaha den na promé aña di bida.

Mucha ku trisomia 13 tin un limitashon mental serio. Mayoria di biaha tin un defekto den formashon di selebro i di kurason. Tin biaha por tin malesa di nir i defekto den kanal di stoma-tripa tambe. Banda di esei por tin èkstra dede i tenchi tambe. Hopi biaha tin un retraso den kresementu promé ku nasementu. Ta p'esei e peso na nasementu ta abou. Por tin defekto tambe na kara manera un splot na lep-kakunbeinshelu di boka (schisis). E problemanan di salú semper ta serio, pero e forma i seriedad di e problemanan akí ta varia di mucha pa mucha.

3 Tèst kombiná

E *tèst kombiná* ta investigá den un fase tempran di e embaraso si ta eksistí un chènsmas grandi ku bo yu lo karga e Síndrome di Down. E chekeo médiko lo no ta kousa niun rísiko pa abo òf bo yu.

E tèst ta konsistí for di un kombinashon di dos kòntrol:

1. Un *análisis di sanger*, den e periodo di 9 te ku 14 siman di ta na estado;
2. *Midimentu di e nèk ploi* di bo yu. Esaki ta tuma lugá pa medio di un echo den e periodo di 11 te ku 14 siman di ta na estado.

Análisis di sanger i midimentu di e nèk ploi

Pa e análisis di sanger un tiki di bo sanger ta wòrdu tumba pa análisis den laboratorio. Pa e midimentu di e nèk ploi un echo ta wòrdu tuma. Durante e kòntrol aki ta midi e gordura di e nèk ploi di bo yu. E nèk ploi ta un kapa fini di líkido bou di e kueru di garganta. E kapa di líkido aki semper ta presente, tambe serka muchanan sano. Mas diki e nèk ploi mas grandi e chènsmas ku e yu tin e Síndrome di Down.



Resultado ta indiká un chèns

E resultatonan di e análisis di sanger, midimentu di e nèk ploi, kombiná ku bo edat i periodo di ta na estado ta determiná e chèns ku bo ta kore pa haña un yu ku Síndrome di Down. E chekeo médiko no ta ofresébu siguridat.

Si a kaso e chèns di haña un yu ku Síndrome di Down ta grandi e ora ei lo bo wòrdu ofresé un kontròl (punto 4). Ku e chekeo médiko posterior por wòrdu determiná ku siguridat si bo yu tin e Síndrome di Down òf no.

Un chèns ku ta grandi pa haña e Síndrome di Down

Na Hulanda ora ku un tèst wòrdu hasi ta konsiderá e chèns grandi pa haña pa haña e Síndrome di Down ora ku e posibilidat ta entre 1 i 200 òf mas. Un chèns entre 1 i 200 ta nifiká ku di kada 200 muhé na estado, un di nan ta kargando un yu ku e Síndrome di Down. Pues e sobrá 199 muhénan no ta karga un yu ku e Síndrome di Down. Esaki ta nifiká ku un chèns ku ta wòrdu konsiderá grandi no ta mes un kos ku chèns ku probabilidadat haltu.

Ser konsiente ku e resultado di un kontròl ku no ta indiká un chèns grandi no por wòrdu konsiderá komo un garantia ku bo lo haña un yu sano.

Indikashon di un nèk ploi ku te relativamente mas diki

Un nek ploi relativamente mas diki no solamente ta okurí serka individuo ku e Síndrome di Down sino tambe serka muchanan sano un nèk ploi mas diki sa wòrdu señalá. Un nèk ploi mas diki tambe por indiká otro malesanan di chromosoom i enfermedatnan físiko ku por okurí serka e yu. Por ehèmpel malesa di kurason. Si akaso e resultado di e midimentu di e nèk ploi ta 3,5 milimeter òf mas e ora ei lo bo wòrdu ofresé un kontrol di echo èkstra.

Ki ròl edat di e mama ta hunga?

Edat di e mama tin influencia riba e chèns pa haña un yu ku síndrome di Down.

E chèns di haña un yu ku e Síndrome di Down

E chèns di haña un yu ku e Síndrome di Down ta oumentá segun e edat di e mama ta subi.

Edat di e mama	Posibilidat di haña un yu ku e Síndrome di Down na momentu di e tèst
20 – 25 aña	11 to 13 di kada 10.000
26 – 30 aña	14 to 19 di kada 10.000
31 – 35 aña	20 to 45 di kada 10.000
36 – 40 aña	60 to 155 di kada 10.000
41 – 45 aña	200 to 615 di kada 10.000

Aklarashon di e tabèl

Si 10.000 muhé di 30 aña ta na estado, e ora ei 19 di nan ta karga un yu ku síndrome di Down. Esei ta nifiká ku 9981 muhé ta na estado di un yu sin síndrome di Down.

Si 10.000 di 40 aña ta na estado, e ora ei 155 di nan ta karga un yu ku síndrome di Down. Esei ta nifiká ku 9845 muhé ta na estado di un yu sin síndrome di Down.

E tèst kombiná den kaso di ohochi

Si bo ta na estado di ohochi, bo ta haña e resultado di kada yu apart. Si e chèns di tin e Síndrome di Down ta elevá pa un di e yunan òf pa nan dos, bo lo wòrdu ofresé un chekeo médiko èkstra.

4 Kontròl èkstra

E resultado di e tèst kombiná ta ofresé un indikashon riba e chèns di por ta kargando un yu ku un di e síntoma deskribí. Den kaso ku e chèns ta grandi e ora ei bo por skohe pa un kontròl èkstra pa asina haña mas siguridat. E kontròl èkstra ta konsistí di un tèst di plasenta - entre e simannan 11 i 14 di ta na estado - òf un prek di e awa di parimentu - despues di 15 siman di ta na estado. Tin biaha un echo ekstenso ta tuma lugá. E kontròl èkstra aki tambe sa karga e nòmber kontròl prenatal.

Den sierto kaso bo por skohe dirèkt tambe pa tèst di plasenta òf pùnski di awa di parimentu na un Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Esei por ta pasó tin un motibu médiko òf pasó bo tin 36 aña òf bo ta mas bieu i ta skohe mesora pa un siguiente investigashon na lugá di tèst kombiná. Ta papia e ora ei di e kos aki durante e kombèrsashon kaminda ta duna informashon.

Den kaso di e tèst di plasenta; nan ta kita un pida chikitu di e plasenta pa wòrdu analisá. Den kaso di un prek di e awa di parimentu; nan ta kue un tiki awa di e yu pa wòrdu analisá. Tantu ku e tèst di plasenta komo ku prek di e awa di parimentu tin komo konsekuensha ku ta eksistí un posibilidat chikitu ku un aborto komo konsekuensha di e chekeo ta posibel. Esaki ta sosodé na 3 te 5 biaha di kada 1000 kontrol. E chèns di sufri un aborto ta mas grandi den kaso di un tèst di plasenta ku den kaso di un prek di e awa di parimentu.

Pa mas informashon tokante e tèst di plasenta òf un prek di e awa di parimentu; bishita e página www.erfelijkheid.nl (na hulandes) i www.rivm.nl/downscreening.

Investigashon NIPT na 2014 I 2015

For di 1 di aprel di 2014 abo komo hende na estado por partisipá na e investigashon tokante e tèst nobo di sanger NIPT. E ora ei ta tuma sanger di bo pa investigá DNA di e fetu. Den un laboratorio ta tèst e sanger riba síndrome di Down (trisomia 21), trisomia 18 (síndrome di Edwards) i trisomia 13 (síndrome di Patau). E bentaha di NIPT ta ku bo no ta kore riesgo pa pèrdè yu. Di otro un banda ta asina ku NIPT no ta duna 100% seguridat.

Investigashon NIPT lo tuma lugá durante 2014 i 2015. Bo ta bini na remarka pa partisipá na NIPT solamente si e resultadonan di e tèst kombiná indiká ku bo tin un chèns grandi (ku ta igual òf mas grandi ku 1 den 200) pa haña un yu ku trisomia, òf si tin motibu médiko pa hasi esei. Asta si bo tin 36 aña di edat òf mas bo ta bini na remarka pa NIPT solamente si e resultadonan di e tèst kombiná indiká ku tin un riesgo grandi pa trisomia. E resultadonan di NIPT ta indiká sea 'no ta apnormal' òf 'apnormal.' • Un resultado apnormal di e tèst no ke men di nesesariamente ku bo yu tin un malesa. Si bo ke tin mas seguridat, òf si bo ta konsiderando di terminá e embaraso mester di mas tèst pa konfirmá resultado di NIPT. • Den e kaso ku e resultado no ta apnormal no ta rekomendá un siguiente tèst ya ku e chèns ta chikitu ku bo yu tin un malesa di bèrdè.

Debí na e investigashon científiko di NIPT, ta manda ménos muhé ku ántes pa hasi tèst di chorionic villus of amniocentesis.

Si bo mester di mas detaye, wak por fabor riba www.meerovernipt.nl

5 Skohe konsientemente

Ta abo mes ta disidí si bo ke laga hasi e skrinmentu pa wak si tin e sándrome di Down. Si e investigashon indiká ku bo tin un chèns mas grandi pa haña un yu ku sándrome di Down, trisomia 18 òf 13, ta abo mes tambe ta disidí si bo ke un investigashon siguiente.

Kiko bo mester konsiderá? Bo por tuma e siguiente puntonan den konsiderashon:

- Kuantu informashon lo bo kier risibí di bo yu promé ku e nase?
- Si akaso e tèst kombiná ta indiká ku bo yu ta karga posiblemente e enfermedat, lo bo kier e un chekeo médiko èkstra òf nò?
- Kiko ta bo punto di bista tokante e tèst di plasenta òf un prek di e awa di parimentu kaminda ta kore e konsekuensha pa un chèns di haña un aborto?
- Si for di e kontròl èkstra ta resultá ku bo yu berdaderamente tin un enfermedat; kon bo ta prepará bo mes p'esaki?
- Kiko ta bo punto di bista tokante bida ku un yu ku tin e Síndrome di Down, e Síndrome di Patau òf e Síndrome di Edwards?
- Kon bo ta mira un bida ku un yu ku sándrome di Down (trisomia 21), trisomia 18 (sándrome di Edwards) òf trisomia 13 (sándrome di Patau)?

For di e kontròl èkstra por sali afó ku bo ta na estado di un yu ku tin e Síndrome di Down, e Síndrome di Patau òf e Síndrome di Edwards. Tambe ta posibel ku bo ta na estado di un yu ku un otro malesa di chromosoom. Bo por hañabo den un situashon kaminda un desishon lo no ta fásil pa tuma. Papia ku bo pareha, bo partera, bo dòkter di kas òf bo ginekólogo. Si bo disidí ku bo ke terminá bo embaraso promé ku tempu, esaki ta posibel te ku 24 siman di embaraso. Si bo disidí ku bo kier haña e yu e ora ei lo bo risibí asistensha di bo asistente di parto..

Ayudo pa skohe

Bo tin nesidad di sosten pa hasi bo eskoho pa laga skrin òf nò pa wak si bo yu tin sándrome di Down? E ora ei bo por akudí semper serka bo frumu, dòkter di kas òf ginekólogo. Un otro un posibilidat ta pa wak e informashon riba e websitenan.

6 Lokual tambe bo mester sa

Si bo ta pensá pa laga hasi e screening prenatal pa e Síndrome di Down e ora ei un entrevista ekstense lo wòrdu planeá ku bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo promé ku e kontròl. Lo bo risibí:

- Informashon tokante e kehonan/malesanan
- Informashon tokante e kontròl médiko
- Splikashon tokante e manera ku e kontròl ta wòrdu ehekutá
- Splikashon tokante e resultado

Si bo tin pregunta ta mihó pa hasi nan durante e entrevista aki.

Ki dia bo ta haña e resultado?

E dia ku bo haña sa e resultado, ta dependé di e kontròl i ta varia serka kada partera, dòkter di kas i/òf hòspital. Lo bo wòrdu informá tokante di esaki promé ku e kontròl tuma lugá.

Gastunan i rekompensashon di e screening prenatal

Gastu pa kombèrsashon amplio (counseling)

Bo asegurado di kuido ta kubri e gastunan di e kombèrsashon amplio ku bo dòkter di kas, partera òf ginekólogo tokante e posibilidat pa skrin riba sindrome di Down.

Gastu test kombiná

Abo mes tin di paga pa e tèst kombiná (wak página 10). Por ta ku un aseguro adishonal di kuido ta kubri gastu di e tèst kombiná. Informá esei serka bo asegurado di kuido. Ta kubri gastu di e tèst kombiná sí den e kaso ku bo tin un indikashon médiko. Por ta ku esei tin konsekuensia pa bo propio riesgo. Informá esei serka bo asegurado di kuido.

Gastu i kompensashonnan pa e test siguiente

A sali na kla a base di e e tèst kombiná ku tin un chèns mas grandi pa un yu ku síndrome di Down (òf trisomia 18 òf 13) òf bo tin un indikashon médiko? E ora ei bo ta bin na remarka pa un siguiente tèst (wak página 13). E gastunan di esei ta kai bou di e pakete básiko di bo aseguro di kuido. Por ta ku e kos akí tin konsekuensha pa bo propio riesgo. Informá esei serka bo asegurado di kuido.

Niun distinshon di edat

Te ku yanüari 2015 muhé na estado di 36 aña i mas bieu tabatin aksesu mesora pa e tèst siguiente (e asina yamá vlockentest òf tèst di awa di matris). Entrante promé di yanüari 2015 esaki ta kaduká. Nan por skohe awor solamente pa e tèst kombiná. Meskos ku muhé mas yòn ku 36 aña. Muhé di 36 aña i mas bieu mes tin di paga pa e tèst kombiná.

Gastu i kompensashonnan por kambia ainda

E gastu i kompensashonnan ku ta deskribí aki riba por kambia ainda. Pa informashon aktual tokante e gastunan wak : www.rivm.nl/downscreening > Hoe verloopt de screening > Kosten. Chèk semper tambe e kondishonnan di bo asegurado.

Kontrakt rekeri

Un dunadó di kuido por hiba e kombèrsashon amplio (counseling) òf hasi e tèst kombiná solamente si e tin un kontrakt ku un sentro pa skrinmentu prenatal. Ta kubri e gastunan di e kombèrsashon amplio (counseling) solamente si e dunadó di kuido tin un kontrakt asina. Nos ta konsehá bo pa informá esei adelantá serka bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo. Via www.rivm.nl/downscreening > Veel gestelde vragen > Wat kost de combinatietest > Kosten van de screening bo por mira kua partera, ginekólogo òf dòkter di kas den bo region tin un kontrakt. Ta sabí tambe pa kontrolá si e asegurado di kuido tin un kontrakt ku e dunadó di kuido. Informá esei serka bo asegurado di kuido.

7 Mas informashon

Internèt

E informashon den e foyeto aki ta riba Internèt tambe, riba www.rivm.nl/downscreening i www.prenatalescreening.nl (na Hulandes). Riba e páginanan aki tambe por haña un asistente digital pa yudabo tuma un bon desishon. Tambe bo ta haña mas informashon tokante e screening prenatal, kontròl èkstra i enfermedatnan ora ku ta na estado.

Otro páginanan ku informashon tokante screening prenatal:

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

www.meerovernipt.nl

Informashon den folder i foyeto

Bo ke sa mas di e investigasho i malesa den e foyeto akí? Pidi bo frumu, dòkter di kas òf ginekólogo e ora ei pa e foyetonan di informashon. Tin tres foyeto di informashon tokante:

- Síndrome di Down (trisomia 21)
- Trisomia 18 (síndrome di Edwards)
- Trisomia 13 (síndrome di Patau)
- Lomba habrí i tapa di kabes habrí

Bo por download e foyetonan di informashon akí tambe na

www.rivm.nl/downscreening.

Bo ke sa mas tokante otro kontròlnan ku ta tuma lugá durante i despues di bo periodo di embaraso, manera e kontròl di sanger stándart pa hende muhé na estado, kaminda e grupo di sanger ta wòrdu analisá i bo ta wòrdu di kontrolá pa enfermedatnan infeksioso? Puntra bo dòkter di kas, partera òf bo ginekólogo p'e foyeto Zwanger! òf riba Internèt www.rivm.nl/zwanger!.

Organisashonnan i adrèsnan

Erfocentrum

Erfocentrum ta e sentro nashonal di informashon tokante herensha **www.erfocentrum.nl**, **www.erfelijkheid.nl**, **www.zwangerwijzer.nl**

E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl.

VSOP

E Asosiasion di Organisashonnan Koperativo di Mayornan i Pashèntnan (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties, VSOP) ta okupá su mes ku kuestionnan di genétika. VSOP ta un organisashon ku ta konsistí di mas o ménos 60 miembro di pashènt; e mayoria di nan ta focus riba enfermedatnan di karakter genétiko, kongénito òf ku ta masha in frekuente. VSOP ta representá e interes komun riba tereno di kuestionnan genétiko, étika, embaraso, investigashon bio-médiko i e kuido di enfermedatnan poko frekuente pa kasi 30 aña kaba.

www.vsop.nl

Telefòn: +31-(0)35 603 40 40

Asosiasion Síndrome di Down (Stichting Downsyndroom)

Esaki ta un asosiasion di mayornan ku ta dediká su mes n'e interesnan di personanan ku e Síndrome di Down i ku nan mayornan. Bo por aserka e asosiasion aki pa haña mas informashon tokante e Síndrome di Down. E asosiasion tambe ta sostené mayornan ku un yu resien nasí ku tin e Síndrome di Down.

www.downsyndroom.nl

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefòn: +31-(0)522 28 13 37

Asosiasion VG Netwerken

E Asosiasion VG Netwerken ta konektá mayornan i personanan ku tin un síndrome ku ta relashoná ku un limitashon mental i /òf problema ku siñamentu.

www.vgnetwerken.nl

E-mail: info@vgnetwerken.nl

Telefòn: +31-(0)30 27 27 307

RIVM

RIVM (Instituto di Reino pa Salubridat Públiko i Medio Ambiente) ta kordiná e screening pa e Síndrome di Down i demas defisiensiensa i iregularidatnan fisiko na nòmber di Ministerio di Salubridat Públiko, Bienestar i Deporte (VWS) i ku e konsentimentu di e gruponan médiko profeshonal.

Pa mas informashon: **www.rivm.nl/downscreening** i **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Sentro regional

E ocho sentronan regional tur tin un lisensia p’e screening aki. Nan ta sera kontrato ku esnan ku ta hasi e screening i ta nan responsabilidadat pa garantisá e kalidat di sosten ofresé pa kada region. Bo por haña mas informashon tokante e sentronan regional aki riba: **www.rivm.nl/downscreening** > ‘**veelgestelde vragen**’.

8 E uso di bo datonan

Den kaso ku bo disidí di partisipá den e tèst kombiná, bo datonan ta wòrdu usá. E datonan aki ta nesesario pa establese un diagnósis i posiblemente pa ofresé un tratamentu, pero tambe pa garantisá e kalidat di e asistensha médiko. E datonan ta wòrdu wardá den bo propio informashon médiko i tambe den un banko

di dato yamá Peridos. Esaki ta un sistema ku tur instansha médiko na Hulanda ku ta ofresé asistensha, i ku ta tuma parti den bo screening prenatal, ta usa. Pero solamente e instanshanan médiko ku ta tuma parti den bo screening por konsultá bo datonan. E sistema ta protehá optimalmente pa garantisá bo privasidat. Solamente si ta nesesario, e sentro regional tambe por optené aksesu p'e datonan den

Peridos. E sentro regional ta kordiná e programa di screening i ta garantisá e kalidat di ehekushon di tur e instanshanan médiko profeshonal ku ta involukrá. Pesei e tin un lisensha di e Ministerio di Salubridat Públiko, Bienestar i Deporte (VWS). E screening

mester ta na akuerdo ku normanan nashonal di kalidat. Un dj'e maneranan ku e sentro regional ta purba garantisá kalidat ta pa medio di e datonan den Peridos. E instanshanan médiko mes tambe ta trata di garantisá kalidat. Pesei, tin biaha, nan mester kompará datonan huntú.

Bo instansha médiko por dunabu mas informashon tokante e protekshon di bo datonan. Bo no ke pa bo datonan personal ta registrá despues di skrinmentu den Peridos? Bisa bo partera esei òf esun ku ta yuda bo ku bo embaraso.

Investigashon sientífiko

Otro organisashon ku no ta bo dunadó di kuido i sentro regional no tin aksesu na bo datonan personal. Pa estadística di por ehèmpel kuantuo hende na estado a hasi uzo di skrinmentu prenatal, ta hasi uzo di dato anónimo so. Esaki ta nifiká ku di ningun forma no por dedusí di e datonan ku ta trata bo persona. Esnan ku ta traha estadística no por hasi esei tampoko. Esei ta konta tambe pa investigashon sientífiko. Pa mehorá skrinmentu prenatal kada biaha di nobo, mester hasi investigashon sientífiko. Ta hasi investigashon sientífiko solamente ku dato anónimo. Den e kaso ku tòg mester di bo datonan pa investigashon sientífiko, lo pidi bo enfátikamente pa bo duna bo pèrmit pa esei.

Naturalmente bo desishon no tin ningun efekto riba e manera ku ta tratá bo promé, durante òf despues di skrinmentu. Bo ke sa mas tokante privasidat ora di partisipá na skrinmentu? Lesa mas tokante esei riba www.rivm.nl/downscreening bou di e titular 'Juridische informatie'.

Kolofon

Un grupo di trabou a desaroyá contenido di e foyeto akí. Den e grupo di trabou akí tin entre otro organisashonnan di dòkter di kas (NHG), frumu (KNOV), ginekólogo, (NVOG), sentronan regional pa skrinmentu prenatal, ekoskopista (BEN), dòkter pa mucha (NVK), genétiko klíniko(VKGN), Erfocentrum, asosyashon di organisashonnan di mayor i pashènt ku ta traha huntu ku otro (VSOP), i RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM

E foyeto aki ta presentá e situashon a base di e konosementu disponibel. E outornan di e foyeto no ta responsabel pa eroran òf ineksakitudnan. Pa konseho personal bo por konsultá bo partera, dòkter di kas òf bo ginekólogo.

Bo por haña e foyeto aki tambe riba www.rivm.nl/downscreening.

Parteranan, ginekólogonan, dókternan di kas, ekoskopistanan i otro profeshonalnan riba tereno di embaraso por pidi ehemplar èkstra di e foyeto aki via www.rivm.nl/downscreening.

Diseño: Vijfkeerblauw - RIVM, yanüari 2015



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

