

Informations sur le dépistage du syndrome de Down

Dépistage prénatal

version 2011



Sommaire

1. Que contient cette brochure ?	5
Qu'est-ce qu'un dépistage prénatal ?	
2. Le syndrome de Down (trisomie 21)	7
3. Le dépistage combiné	9
Analyse de sang de la mère et mesure de la clarté nucale du bébé Le résultat détermine la probabilité du risque L'influence de l'âge maternel Informations sur le syndrome de Patau (trisomie 13) et sur le syndrome d'Edwards (trisomie 18)	
4. Autres examens complémentaires	15
Biopsie du trophoblaste et amniocentèse	
5. Un choix bien réfléchi	16
Assistance à la réflexion	
6. Ce que vous devez aussi savoir	18
À quel moment obtenez-vous les résultats ? Coûts et remboursement du dépistage prénatal Remboursement des autres examens complémentaires	
7. Plus d'informations	20
Internet Brochures Organisations et adresses	
8. Utilisation de vos données et confidentialité	23



1 Que contient cette brochure ?

Nombreux sont les futurs parents qui s'interrogent sur la santé de leur bébé à naître. Heureusement que la plupart des bébés naissent en bonne santé. En tant que future maman, vous avez la possibilité aux Pays-Bas de faire un examen prénatal pour connaître le risque de donner naissance à un bébé atteint du syndrome de Down. L'examen permettra aussi de détecter d'autres anomalies ou malformations congénitales. Il fait partie du dépistage prénatal.

Si vous envisagez de vous soumettre au dépistage prénatal du syndrome de Down, vous devrez commencer par aborder le sujet et l'approfondir sérieusement avec votre sage-femme, votre médecin généraliste ou votre gynécologue. Les informations contenues dans la brochure pourront vous aider à vous préparer à l'entretien. Vous pourrez aussi les relire en toute tranquillité après l'entretien.

Le dépistage prénatal pourrait vous rassurer sur la santé de votre bébé, mais il pourrait aussi vous inquiéter et vous imposer des choix difficiles. Le choix et la décision vous reviennent. C'est vous qui décidez de vous soumettre aux examens et, si le résultat révèle des risques, c'est vous aussi qui déciderez de faire un autre examen complémentaire. Vous pouvez interrompre à tout moment votre participation au dépistage.

Une brochure sur l'échographie prénatale à la 20^e semaine de grossesse (*Structureel echoscopisch onderzoek*) est également disponible. L'échographie fait aussi partie du dépistage prénatal. Vous pourrez trouver la brochure sur le site à l'adresse www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ou vous renseigner auprès de votre sage-femme, de votre médecin généraliste ou de votre gynécologue.

Une brochure sur la grossesse (*Zwanger*) existe aussi. Elle présente des informations générales sur la grossesse et sur le test sanguin à la 12^e semaine de grossesse. Ce test permet de déterminer votre groupe sanguin et de dépister l'éventuelle présence de maladies infectieuses.



2 Le syndrome de Down (trisomie 21)

Qu'est-ce que le syndrome de Down ?

Le syndrome de Down, dénommé également trisomie 21, est une maladie congénitale d'origine chromosomique, qui se caractérise par la présence d'un chromosome surnuméraire sur la paire 21. Les chromosomes sont des structures essentielles des cellules de notre corps et sont porteurs de notre matériel héréditaire. Chaque cellule de notre organisme contient 23 paires de chromosomes. Le syndrome de Down se caractérise par la présence d'un chromosome supplémentaire, c'est-à-dire d'un troisième chromosome sur la paire 21. Aux Pays-Bas, quelque 180 000 bébés naissent tous les ans et le nombre de bébés atteints du syndrome de Down est de 300 par an.

Déficiência intellectuelle et problèmes de santé

Les possibilités de développement des enfants atteints de trisomie 21, c'est-à-dire atteints du syndrome de Down, diffèrent d'un enfant à l'autre. La déficience intellectuelle de ces enfants peut être légère à moyenne ou même parfois grave. Leur aspect physique présente aussi certaines caractéristiques. Les enfants trisomiques se développent et évoluent plus lentement que leurs petits camarades, aussi bien au niveau physique que mental. Ils ont souvent certaines malformations physiques et des problèmes de santé. Le développement et la gravité des troubles de santé diffèrent d'un enfant à l'autre.

Le risque d'un avortement spontané ou de la mort du bébé pendant la grossesse est supérieur à la moyenne lorsque le bébé est atteint du syndrome de Down. Près de la moitié de ces bébés présentent une malformation cardiaque qui peut être traitée par intervention chirurgicale, très souvent avec un bon résultat. Un bébé trisomique peut aussi présenter une malformation du tube digestif et, dans ce cas, une opération est nécessaire peu de temps après la naissance. Les enfants trisomiques ont une nette tendance à présenter des infections respiratoires, des troubles de l'ouïe, de la vue, de la parole et une moindre résistance aux infections. Les adultes trisomiques sont atteints plus souvent, et à un plus jeune âge, de la maladie d'Alzheimer.

Les soins et l'accompagnement des personnes atteintes du syndrome de Down se sont bien développés et améliorés ces dernières années. Les jeunes enfants et leurs parents peuvent s'adresser aux équipes responsables des soins aux trisomiques. Ces équipes pluridisciplinaires regroupent entre autres un pédiatre, un orthophoniste, un kinésithérapeute et un assistant social. Des programmes de stimulation de l'évolution de l'enfant atteint d'une trisomie 21 sont aussi mis à la disposition des enfants et de leurs parents.

Les parents développent souvent leur propre façon de vivre avec la maladie de leur enfant. À présent, les individus atteints de trisomie 21 ont de plus grandes chances qu'autrefois d'avoir une meilleure santé. Leur espérance de vie a aussi augmenté et de nos jours, près de la moitié d'entre eux atteint les 60 ans. Tout au long de leur vie, les individus atteints du syndrome de Down ont besoin d'accompagnement et de soutien.

3 Le dépistage combiné

Le *dépistage combiné* permet de déterminer à un stade précoce de la grossesse le risque accru de trisomie 21 pour le bébé. Ce dépistage ne comporte aucun risque pour la mère ou pour le bébé.

Ce dépistage combiné comprend deux examens :

1. Une *analyse de sang* de la mère, qui sera réalisée entre la 9^e et la 14^e semaine de grossesse.
2. La *mesure de la clarté nucale* du bébé, qui sera réalisée entre la 11^e et la 14^e semaine de grossesse.

Analyse de sang de la mère et mesure de la clarté nucale du bébé

La prise de sang et l'analyse de l'échantillon sanguin prélevé se feront en laboratoire. Une échographie permettra de réaliser la mesure de la clarté nucale de votre bébé, c'est-à-dire de mesurer l'épaisseur de l'accumulation de liquide sous la peau de la nuque de bébé. Cette couche est toujours présente, même chez les bébés sains. C'est l'épaisseur de cette couche qui permet de déterminer le risque, plus elle est épaisse et plus grand est le risque que le bébé soit atteint de trisomie 21.



Le résultat détermine la probabilité du risque

Les résultats de votre analyse de sang et de la mesure de la clarté nucale de bébé, pris en considération avec votre âge et la durée précise de votre grossesse, déterminent la probabilité du risque que votre bébé soit atteint d'une trisomie 21. L'examen ne donne pas de certitude. Si le résultat présente un risque accru que votre bébé soit atteint de trisomie 21, d'autres examens complémentaires vous seront proposés (voir sous 4).

Ces examens complémentaires permettront de déterminer avec certitude si votre bébé est trisomique ou s'il ne l'est pas.

Risque accru

Un risque accru signifie aux Pays-Bas que le risque est de 1 sur 200 ou plus, au moment du test. Un risque de 1/200 signifie que sur 200 futures mamans, une seule risque de donner naissance à un enfant trisomique. Les autres 199 femmes donneront naissance à un enfant non trisomique. Un risque accru ne signifie donc pas la même chose qu'un risque élevé ou qu'un grand risque.

Même si le résultat du test n'indique pas de risque accru, il ne garantit pas non plus que l'enfant à naître sera en bonne santé.

Clarté nucale épaisse

Une clarté nucale épaisse n'apparaît pas uniquement chez les bébés atteints de trisomie 21. Les bébés sains peuvent parfois présenter une clarté nucale épaisse, c'est-à-dire plus large que la largeur habituelle. Une plus large clarté nucale pourrait aussi indiquer la présence d'autres anomalies chromosomiques ou pathologies physiques chez le bébé, comme des anomalies cardiaques. Si la largeur de la clarté nucale de bébé est de 3,5 mm ou plus, une échographie complémentaire et plus étendue vous sera toujours proposée.

L'influence de l'âge maternel

L'âge maternel influence le risque de trisomie 21 et la sensibilité des résultats du dépistage combiné.

Risque de trisomie 21

Le risque d'avoir un enfant trisomique augmente avec l'âge de la mère.

Âge de la mère trisomique	Risque pour une femme enceinte d'avoir un enfant trisomique au moment du dépistage
20 – 25 ans	11 à 13 sur 10 000
26 – 30 ans	14 à 19 sur 10 000
31 – 35 ans	20 à 45 sur 10 000
36 – 40 ans	60 à 155 sur 10 000
41 – 45 ans	200 à 615 sur 10 000

Explication du tableau

Sur 10 000 femmes âgées de 30 ans et qui sont enceintes, 19 femmes risquent de donner naissance à un enfant atteint de trisomie 21. Cela signifie que les autres 9 981 femmes donneront naissance à un enfant non trisomique.

Sur 10 000 femmes âgées de 40 ans et qui sont enceintes, 155 femmes risquent de donner naissance à un enfant atteint de trisomie 21. Cela signifie que les autres 9 845 femmes donneront naissance à un enfant non trisomique.

La sensibilité du dépistage combiné

Lorsque l'âge maternel est avancé, le test de dépistage combiné présente une plus grande probabilité de découvrir à un stade précoce de la grossesse si le bébé à naître est atteint de trisomie 21. Lorsque le test est réalisé chez des femmes jeunes, à un âge maternel bas, les prévisions du test de dépistage combiné sont moins bonnes.

Âge de la mère au moment de la grossesse d'un enfant trisomique	Combien d'enfants trisomiques sont dépistés par le test ?
20 – 25 ans	6 à 7 sur 10
26 – 30 ans	7 sur 10
31 – 35 ans	7 à 8 sur 10
36 – 40 ans	8 à 9 sur 10
41 – 45 ans	9 à 10 sur 10

Le dépistage combiné lorsque la mère attend des jumeaux

Si vous êtes enceinte de jumeaux, vous recevrez le résultat individuel de chaque bébé. S'il est question d'un risque accru de trisomie 21 pour l'un des deux bébés, ou pour les deux, d'autres examens complémentaires vous seront proposés.

Informations sur le syndrome de Patau (trisomie 13) et sur le syndrome d'Edwards (trisomie 18)

Le résultat du dépistage combiné vous donne des informations sur le risque du syndrome de Down (trisomie 21), mais aussi sur le risque du syndrome de Patau (trisomie 13) et du syndrome d'Edwards (trisomie 18). Ces informations vous seront communiquées, sauf si vous indiquez ne pas souhaiter les connaître. Le risque de survenance du syndrome de Patau et du syndrome d'Edwards augmente également avec l'âge maternel.

Le syndrome de Patau et le syndrome d'Edwards, tout comme le syndrome de Down, sont des maladies congénitales d'origine chromosomique, qui se caractérisent par la présence d'un chromosome surnuméraire. Le syndrome de Patau se caractérise par la présence d'un troisième chromosome sur la paire 13, et le syndrome d'Edwards se caractérise par la présence d'un troisième chromosome sur la paire 18. La survenance du syndrome de Patau et du syndrome d'Edwards est moins fréquente que celle du syndrome de Down.

Le syndrome de Patau (trisomie 13)

Un bébé atteint du syndrome de Patau est très fragile de santé. La plupart de ces bébés meurent durant la grossesse ou peu de temps après la naissance. Un grand nombre décède au cours de la première année de vie.

Les bébés atteints du syndrome de Patau ont un retard mental très sévère. Ils présentent de sérieuses malformations physiques, dont des anomalies et malformations du cœur et du cerveau, parfois aussi des anomalies rénales et des malformations de l'appareil digestif. Les doigts et orteils déformés sont plus nombreux. Un retard de croissance est souvent constaté avant la naissance. À la naissance, le poids du bébé est faible et des malformations faciales sont souvent constatées, comme la fente labio-gengivo-palatine. Les problèmes de santé sont toujours graves, cependant la nature et la gravité de ces problèmes varient d'un enfant à l'autre.

Le syndrome d'Edwards (trisomie 18)

Un bébé atteint du syndrome d'Edwards est très fragile de santé. La plupart de ces bébés meurent durant la grossesse ou peu de temps après la naissance. Un grand nombre décède au cours de la première année de vie.

Les bébés atteints du syndrome d'Edwards ont un retard mental très sévère. Environ 9 enfants sur 10 présentent à la naissance de graves malformations du cœur, et souvent des anomalies et malformations rénales et intestinales ainsi que des malformations viscérales comme une omphalocèle (absence de fermeture de la paroi ventrale) ou une atrésie (occlusion) de l'œsophage. Le poids à la naissance est faible et le bébé peut avoir un petit visage et un grand crâne. Les problèmes de santé sont toujours graves, cependant la nature et la gravité de ces problèmes varient d'un enfant à l'autre.

4 Autres examens complémentaires

Le résultat du dépistage combiné indique la probabilité du risque. S'il est question d'un risque accru, vous pourrez décider de vous soumettre à un des examens complémentaires qui vous seront proposés pour avoir plus de certitude sur le risque de trisomie 21. Il sera question d'une biopsie du trophoblaste (entre la 11^e et la 14^e semaine de grossesse) ou bien d'une amniocentèse (après la 15^e semaine de grossesse). Une échographie complémentaire et plus détaillée sera faite parfois. Ces examens complémentaires sont aussi appelés dépistage prénatal.

Dans certains cas, vous pourrez opter directement pour un dépistage prénatal. Par exemple, si vous avez 36 ans ou plus, ou si une raison médicale l'impose. De toute façon, la question sera abordée avec vous au cours de l'entretien d'information.

Biopsie du trophoblaste et amniocentèse

Une biopsie du trophoblaste consiste à prélever un petit fragment de trophoblaste (futur placenta), et à l'examiner. Une amniocentèse consiste à prélever un peu de liquide amniotique par ponction à l'aiguille, à travers la paroi abdominale, et à l'examiner.

Les deux examens présentent un faible risque de provoquer un avortement spontané. Ce fait est constaté dans trois à cinq cas sur 1 000. La biopsie du trophoblaste présente un risque légèrement plus élevé que celui de l'amniocentèse.

Vous trouverez de plus amples informations concernant la biopsie du trophoblaste et l'amniocentèse sur le site néerlandais du centre Erfocentrum : www.prenatalescreening.nl.

5 Un choix bien réfléchi

Le choix et la décision de vous soumettre au dépistage prénatal du syndrome de Down vous reviennent. Si le résultat révèle un risque accru de trisomie 21 pour votre bébé, c'est vous aussi qui décidez de vous soumettre à un autre examen complémentaire de dépistage.

Quels aspects considérez-vous dans votre réflexion ? Vous pourrez penser aux points suivants :

- Que voulez-vous savoir sur votre bébé avant de le mettre au monde ?
- Si le résultat du dépistage combiné révèle un risque d'anomalie chromosomique, voulez-vous vous soumettre à un examen complémentaire ? ...ou non ?
- Comment considérez-vous une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse, sachant que ces tests entraînent des risques et pourraient provoquer un avortement spontané ?
- L'examen complémentaire révèle que votre bébé présente en effet une anomalie chromosomique, comment vous préparez-vous à cet état de choses ?
- Comment envisagez-vous la vie avec un enfant atteint du syndrome de Down, du syndrome de Patau ou du syndrome d'Edwards ?
- Comment envisagez-vous une éventuelle interruption de grossesse si votre bébé à naître est atteint d'une maladie chromosomique ?

L'examen complémentaire peut révéler que le bébé que vous attendez est atteint du syndrome de Down, du syndrome de Patau ou du syndrome d'Edwards. Il peut aussi révéler que le bébé présente une autre anomalie chromosomique. Vous voilà confrontée à un choix difficile. N'hésitez pas à en parler sérieusement avec votre conjoint, votre sage-femme, votre médecin généraliste ou votre gynécologue. Si vous décidez d'interrompre prématurément votre grossesse, vous pourrez le faire jusqu'à la 24^e semaine. Si vous décidez de mener à terme votre grossesse, vous serez encadrée et conseillée par votre professionnel de santé.

Assistance à la réflexion

Ressentez-vous le besoin d'une certaine assistance pendant votre réflexion avant de décider de vous soumettre à un autre examen complémentaire de dépistage du syndrome de Down ? Vous pourrez toujours vous adresser à votre sage-femme, à votre médecin généraliste ou à votre gynécologue. Vous avez également la possibilité d'utiliser le questionnaire d'assistance en ligne, sur le site. Cet outil numérique vous aidera à examiner et à peser le pour et le contre des possibilités, des choix et des inconvénients. Certains arguments et raisons sont avancés en faveur du dépistage prénatal ou contre le dépistage prénatal, vous pourrez alors indiquer si ces arguments ou raisons s'appliquent à votre cas. L'outil d'assistance fera ensuite le tri de vos arguments pour et contre et affichera le résultat.

Pour accéder à l'outil d'assistance, allez sur le site www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening ou sur le site www.prenatalescreening.nl.

6 Ce que vous devez aussi savoir

Si vous envisagez de vous soumettre au dépistage prénatal du syndrome de Down, vous aborderez tous les détails avec votre sage-femme, votre médecin généraliste ou votre gynécologue, lors d'un entretien qui sera tenu avant le test.

Au cours de cet entretien vous aurez :

- Des informations sur l'anomalie chromosomique.
- Des informations sur l'examen.
- Des explications sur la façon de procéder au test.
- Des explications sur la signification du résultat.

N'hésitez pas à poser vos questions au cours de l'entretien.

À quel moment obtenez-vous les résultats ?

Les résultats vous seront communiqués dès qu'ils seront disponibles. Le délai d'attente varie en fonction de la nature de l'examen, de la sage-femme, du médecin généraliste et/ou de l'hôpital. Vous aurez les informations avant l'examen.

Coûts et remboursement du dépistage prénatal

Votre assurance maladie obligatoire couvrira les frais de l'entretien que vous aurez avec votre sage-femme, votre médecin généraliste ou votre gynécologue.



Votre assurance maladie obligatoire couvrira le coût du dépistage combiné uniquement :

- Si vous avez 36 ans ou plus
- Si vous disposez déjà d'une orientation pour un examen prénatal.

Si vous avez moins de 36 ans et si vous n'avez pas été orientée pour l'examen, vous pourrez vous renseigner auprès de votre sage-femme, de votre médecin généraliste ou de votre gynécologue sur les coûts du dépistage combiné. Vous pourrez également vous adresser à votre société d'assurance maladie pour savoir si l'assurance que vous avez contractée vous donne droit au remboursement du dépistage combiné.

Les coûts de l'entretien et les coûts éventuels du dépistage combiné ne seront remboursés que si la personne ou institution qui les réalise est liée par contrat avec un centre régional de dépistage prénatal. Nous vous conseillons de vous renseigner au préalable auprès de votre sage-femme, de votre médecin généraliste ou de votre gynécologue. Pour rechercher dans votre région une sage-femme, un gynécologue ou un médecin généraliste qui soit contracté, allez sur le site www.rivm.nl/zwangerschapsscreening puis cliquez sur l'option *Downscreening* pour le dépistage du syndrome de Down, puis sur l'option *Kosten* pour les coûts, afin d'afficher la liste des professionnels de santé contractés. Nous vous conseillons aussi de vérifier auprès de votre société d'assurance si la personne ou institution qui réalise le dépistage prénatal est également contractée.

Remboursement des autres examens complémentaires

S'il existe un risque accru que votre bébé à naître présente une des anomalies chromosomiques, vous serez orientée vers un des tests complémentaires (biopsie du trophoblaste, amniocentèse et/ou échographie plus étendue). Votre assurance maladie obligatoire couvrira les coûts dans ce cas. Pour les femmes de 36 ans ou plus et pour les femmes qui disposent déjà d'une autre orientation, l'assurance maladie obligatoire couvrira les coûts des examens complémentaires sans qu'il n'y ait au préalable de dépistage prénatal.

7 Plus d'informations

Internet

Les informations contenues dans cette brochure sont aussi publiées en ligne, sur les sites www.rivm.nl/zwangerschapsscreening et www.prenatalescreening.nl, où l'outil d'assistance y est également disponible. Les sites mentionnés proposent de plus amples informations sur le dépistage prénatal :

www.zwangernu.nl

www.wijzerzwanger.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Brochures

Si vous désirez de plus amples informations sur les examens et les anomalies qui sont mentionnés dans la brochure, demandez la documentation à votre sage-femme, à votre médecin généraliste ou à votre gynécologue.

La documentation est disponible sur :

- L'échographie prénatale à la 20^e semaine
- Le syndrome de Down (trisomie 21)
- Le syndrome de Patau (trisomie 13)
- Le syndrome d'Edwards (trisomie 18)
- Le spina bifida (absence de fermeture au niveau de la colonne vertébrale) et l'acéphalie (absence de cerveau)

Ces brochures peuvent aussi être téléchargées à partir des sites

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening et www.prenatalescreening.nl.

Si vous désirez de plus amples informations sur les examens réalisés pendant la grossesse ou après la grossesse, comme l'analyse de sang des femmes enceintes pour déterminer le groupe sanguin et rechercher des maladies infectieuses, demandez la brochure sur la grossesse à votre sage-femme, à votre médecin généraliste ou à votre gynécologue. Consultez également le site www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Organisations et adresses

Erfocentrum

Erfocentrum, le centre national de la connaissance et de l'information sur les facteurs héréditaires, sur la grossesse et sur les anomalies héréditaires et les anomalies congénitales. www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl, www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl
E-mail Erfolijn : erfolijn@erfocentrum.nl

VSOP

L'association néerlandaise des patients et des parents *Vereniging Samenwerkende Ouderen Patiëntenorganisaties (VSOP)* se penche sur les questions des maladies héréditaires. L'association VSOP regroupe une soixantaine d'organisations de patients, dont la plupart sont concernées par les maladies ou anomalies génétiques, chromosomiques, congénitales ou à caractère rare. Depuis plus de 30 ans, l'association VSOP veille à servir les intérêts communs de tous ses membres dans tout ce qui concerne les questions héréditaires, l'éthique, la grossesse, la recherche biomédicale et les soins relatifs aux maladies rares.
www.vsop.nl
Téléphone : +31-(0)35 603 40 40

Stichting Downsyndroom

La Stichting Downsyndroom est une association néerlandaise de parents qui s'emploie à servir les intérêts des personnes atteintes du syndrome de Down (trisomie 21) et de leurs parents et proches. Vous pouvez vous adresser à l'association pour en savoir plus sur la trisomie 21. L'association conseille et soutient aussi les parents de nouveaux-nés trisomiques.

www.downsyndroom.nl

E-mail : helpdesk@downsyndroom.nl

Téléphone : +31-(0)522 28 13 37

Vereniging VG netwerken

L'association néerlandaise Vereniging VG netwerken s'emploie à établir le contact entre les parents et personnes atteintes de très rares syndromes ou anomalies qui sont liées à une déficience intellectuelle et/ ou à des troubles d'apprentissage.

www.vgnetwerken.nl

E-mail : info@vgnetwerken.nl

Téléphone : +31- (0)30 27 27 307

RIVM

Le RIVM coordonne le dépistage prénatal du syndrome de Down et des autres anomalies et malformations, à la demande du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports et avec l'approbation des associations médicales professionnelles.

Pour en savoir plus sur le RIVM, consultez le site **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening**

Centres régionaux

Les huit centres régionaux sont habilités pour le dépistage prénatal. Ils passent des contrats avec les exécutants du dépistage prénatal et sont responsables de l'assurance qualité dans la région concernée. Pour en savoir plus sur ces centres régionaux, consultez le site : **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten**.

8 Utilisation de vos données et confidentialité

Si vous consentez à participer au dépistage combiné, vos données personnelles seront utilisées dans la procédure de dépistage. Ces informations sont nécessaires, car elles permettent d'établir un diagnostic, de proposer éventuellement un traitement approprié et de veiller à assurer la qualité des soins de santé.

Les données seront introduites et conservées dans la base de données dénommée Peridos. C'est une base de données nationale qui contient les informations nécessaires aux professionnels de santé pour leur permettre de réaliser le dépistage prénatal aux Pays-Bas. Vos données ne pourront être consultées que par les professionnels de santé qui participent au dépistage. La base de données est sécurisée de manière optimale, afin de protéger vos données personnelles.

Le centre régional peut également accéder aux données du système Peridos, en cas de besoin. Le centre régional coordonne le programme de dépistage prénatal et surveille la qualité des tests et examens réalisés par les professionnels de santé qui y participent. Il est habilité par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports (VWS) à remplir ces fonctions. Le dépistage prénatal est soumis aux exigences des normes de qualité nationales et le centre régional contrôle la qualité de la procédure de dépistage en utilisant les données contenues dans Peridos. Les professionnels de santé veillent, eux aussi, à assurer la qualité des soins et doivent, parfois, avoir la possibilité de comparer et d'échanger entre eux certaines informations.

Votre professionnel de santé peut vous donner de plus amples informations sur la protection de vos données. Si vous souhaitez que vos données personnelles soient supprimées de la base de données Peridos à la fin du dépistage prénatal, veuillez faire part de votre souhait à votre sage-femme ou à votre gynécologue.

Étude scientifique

Vos données personnelles ne sont accessibles qu'aux professionnels de santé et au centre régional, personne d'autre ne peut les consulter. Lorsque des informations sont nécessaires pour réaliser des statistiques, par exemple pour connaître le nombre de femmes enceintes participant au dépistage prénatal, seules les données anonymes seront utilisées. Cela signifie que toutes marques ou informations permettant de vous identifier seront supprimées au préalable. Plus personne ne saura à qui appartiennent ces données, même le personnel chargé de réaliser les statistiques.

Le même principe s'applique aussi à l'étude scientifique. Pour améliorer en permanence le dépistage prénatal, l'étude scientifique est incontournable et n'est réalisée qu'avec des données anonymes, du moins presque toujours. De nombreuses mesures de précaution sont appliquées pour que les données ne permettent pas de vous identifier ou d'identifier votre enfant. Dans quelques rares cas, il sera nécessaire de pouvoir retracer l'origine des données. Vous ne souhaitez pas que vos données soient utilisées dans un de ces rares cas ? Veuillez le communiquer à votre professionnel de santé.

Il va sans dire que votre décision n'aura aucune influence sur la manière dont les soins vous seront prodigués avant, pendant ou après le dépistage prénatal.

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

La brochure vous présente (à vous et à votre partenaire) de plus amples informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down (trisomie 21).

La version numérique de cette brochure est disponible sur le site :

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Español

Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre el screening prenatal del 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 deteção da Síndrome de Down. O texto deste folheto em português encontra-se em

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Papiamentu

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e screening prenatal di e Síndrome di Down. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu riba 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 internet sayfasından temin edebilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على برنامج العشرين أسبوعاً. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

中文

本资料手册致力于为您（和您的伴侣）提供唐氏综合症产前筛查的有关知识。您可以在下面网站上获取本手册的中文版：www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Achevé d'imprimer

Le contenu de la brochure a été élaboré par un groupe de travail composé notamment des organisations de médecins généralistes (NHG), de sages-femmes (KNOV), de gynécologues (NVOG), d'échographistes (BEN), de généticiens en génétique clinique, du centre Erfocentrum, de l'association néerlandaise des patients et des parents (VSOP) et du RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM

Cette brochure présente la situation en se basant sur les connaissances disponibles. Les concepteurs et rédacteurs de la brochure ne sont pas responsables des éventuelles erreurs ou inexactitudes. Pour tout avis ou conseil relatif à votre cas, veuillez vous adresser à votre sage-femme, à votre médecin généraliste ou à votre gynécologue.

Cette brochure est également disponible sur le site du RIVM :
www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Les sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes, échographistes et autres professionnels de soins liés à l'accouchement peuvent commander plusieurs exemplaires de la brochure sur le site www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Conception graphique : Uitgeverij RIVM, mars 2011



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


KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN




VERENIGING
KLINISCHE GENETICA
NEDERLAND


nederlands huisartsen
genootschap


Beroepsvereniging
chiropracten
Nederland
voor verloskunde & gynaecologie


NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE


1517 ALLIANTIE VOOR ERFELIJKHEIDSVRAAGSTUKKEN