

# Informashon tokante e screening pa e Síndrome di Down

Screening prenatal

Vershon 2011





# Kontenido

<b>1. Kiko bo ta lesa den e foyeto aki?</b>	<b>5</b>
Kiko ta un screening prenatal?	
<b>2. E Sindrome di Down</b>	<b>7</b>
<b>3. E tèst kombiná</b>	<b>9</b>
Kònròl di sanger i midimentu nèk ploi	
E resultado ta un chèns	
Ki influensha e edat di e mama ta hunga	
Informashon tokante e Sindrome di Patau (trisomia 13)	
i e Sindrome di Edwards (trisomia 18)	
<b>4. Chekeo posterior</b>	<b>15</b>
Tèst korioplasental (vlokkentest) i amniosentesis	
(vruchtwaterpunctie)	
(Determinashon di e awa di parimentu ora ku bora lomba)	
<b>5. Skohe konsientemente</b>	<b>16</b>
Asistensha ku skohementu	
<b>6. Loke tambe bo mester sa</b>	<b>18</b>
Ki dia bo ta haña e resultado?	
Gastunan i rekompensashon di e screening prenatal	
Rekompensashon di chekeo posterior	
<b>7. Mas informashon</b>	<b>20</b>
Internèt	
Informashon den folder i foyeto	
Organisashonnan i adrèsnan	
<b>8. Uso di bo datonan</b>	<b>23</b>



# 1 Kiko bo ta lesa den e foyeto aki?

Hopi pareha ku sperando un yu na kaminda ta puntra nan mes si nan yu lo nase sano. Afortunadamente mayoria di e yunan ta nase sano. Si bo ta na estado, bo tin e posibilidat na Hulanda pa laga eksaminá bo yu promé ku e nase. Asina bo por laga chèk kiko e chèns ta di haña un yu ku e Síndrome di Down. Ku e chekeo médiko akí nan por diskubrí otro enfermedat tambe. E chekeo ta forma parti di e screening prenatal.

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 difísil. 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 optenibel 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 optenibel riba e siguiente Internèt Wep Páginá; [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening). 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 e Síndrome di Down?

E Síndrome di Down (trisomia 21) ta un malesa ku bo ta nase kuné i ku ta wòrdu kousá dor di e presensha di un “chromosoom” èkstra. Tur e sèlnan di kurpa ta kontené “chromosoom” ku ta hiba e informashon di nos karakteristikanan hereditario. Normalmente nos tin den kada sèl dos ehemplar di kada “chromosoom”. Un persona ku e Síndrome di Down no tin dos sino tres ehemplar di un “chromosoom” spesífiko (“chromosoom” 21) den kada sèl. Na Hulanda, mas o ménos 180.000 mucha ta nase kada aña, di kual mas o ménos 300 ta nase ku e Síndrome di Down.

## Limitashon mental i problemanan di salu

E E desaroyo di muchanan ku e Síndrome di Down ta varia. Tur e muchanan ku tin e Síndrome di Down tin un limitashon mental. E limitashon por ta leve, regular òf hasta tin biaha grave. Muchanan ku tin e Síndrome di Down tin un par di “chromosoom” ku karakteristikana físiko ku ta spesífiko. Un mucha ku Síndrome di Down ta desaroyá su mes ku mas retraso ku su kompañeronan di e mesun edat; esaki tantu físikamente komo mentalmente. Hopi biaha e muchanan aki tin sierto restriksjonnan físiko i ta sufri di problemanan di salú. Nan desaroyo i gravedat di e problemanan di salu ta diferenshá di persona pa persona.

E chèns di ku mester hasi aborto òf ku e yu ta muri durante di e periodo di na estado ta mas grandi den kaso di ta na estado di un yu ku e Síndrome di Down. Kasi mitar di e muchanan ku tin e Síndrome di Down ta nase ku un malesa di kurason. Generalmente e malesa di kurason aki por wòrdu tratá ku un operashon i kasi semper e resultado ta positivo. Por tambe sosodé ku un mucha ku Síndrome di Down ta nase ku un malesa di stoma i tripa. Den e kaso aki tambe un operashon ta inmediatamente nesario despues di nasementu di e yu. Fuera di esei, muchanan ku Síndrome di Down tin mas chèns di sufri ku problemanan di órgano pa hala rosea, oido, bista, abilidad pa papia i e resistensha kontra infekshon. E adultonan ku tin e Síndrome di Down den hopi kaso ta kore e chèns pa haña Alzheimer na un edat relativamente mas hóben.

Den e último añanan e kuido i asistensha di personanan ku ta karga e Síndrome di Down a mehorá konsiderablemente. Hóbennan ku ta karga e Síndrome di Down i nan mayornan por bishita e tim di spesialistanan ku ta ofresé tratamentu. E timnan aki ta konsistí entre otro for di un dòkter pa mucha, un logopedista, fisioterapista i un trahadó sosial. E muchanan i nan mayornan por hasi uso di e programanan pa stimulashon pa desaroyo tambe. Hopi biaha e mayornan individualmente ta siña kon pa anda ku un yu ku tin e Síndrome di Down. Awendia e chèns ku hendenan ku e Síndrome di Down ku ta biba ku un bon salu ta hopi mas grandi kompará ku ántes. Nan ekspektativa di bida tambe a subi. Awendia, mitar di e hendenan ku tin e Síndrome di Down ta alkansá e edat di 60 aña. Sinenbargo; durante henter e periodo di nan bida lo asistensha i apoyo ta nesesario.



# 3 E tèst kombiná

E *tèst kombiná* ta investigá den un fase tempran di e embaraso si ta eksistí un chèns mas 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 kontròl 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 chèns ku e yu tin e Síndrome di Down.



## E resultado ta un kuestion chèns

E resultadonan 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 muhé nan 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 fisiko 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 e edat di e mama ta hunga?

E edat di e mama tin influensha riba e chèns di haña un yu ku e Síndrome di Down i riba e eksaktitut di e tèst kombiná.

### 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 te 13 di kada 10.000
26 – 30 aña	14 te 19 di kada 10.000
31 – 35 aña	20 te 45 di kada 10.000
36 – 40 aña	60 te 155 di kada 10.000
41 – 45 aña	200 te 615 di kada 10.000

#### Aklarashon di e tabèl

Si 10.000 muhé na e edat di 30 aña ta na estado; 19 di nan ta na estado di un yu ku e Síndrome di Down. Esei ta nifiká ku 9981 muhé ta na estado di un yu ku no tin e Síndrome di Down.

Si 10.000 muhé di 40 aña ta na estado, 155 di nan ta na estado di un yu ki tin e Síndrome di Down. Esei ta nifiká ku 9845 hende muhé ta na estado di un yu ku no tin e Síndrome di Down

### E eksaktitut di e tèt kombiná

E posibilidat di diskubrí un yu ku e Síndrome di Down den un fase tempran durante di e periodo di ta na estado a base di resultadonan for di un tèt kombiná ta oumentá segun e edat di e mama ta subi. Den e kaso di mamanan hóben e tèt ta diagnostiká resultadonan ménos bon ku den e kaso di mamanan ku mas edat.

Edat di muhénan na estado di un yu ku e Síndrome di Down	Kuantu di e yunan ku e Síndrome di Down ta wòrdu detektá ku e tèt?
20 – 25 aña	6 te 7 di kada 10
26 – 30 aña	7 di kada 10
31 – 35 aña	7 te 8 di kada 10
36 – 40 aña	8 te 9 de kada 10
41 – 45 aña	9 te 10 di kada 10

### E tèt 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 óf pa nan dos, bo lo wòrdu ofresé un chekeo médiko èkstra.

## Informashon tokante e Síndrome di Patau (trisomia 13) i e Síndrome di Edwards (trisomia 18)

Fuera di e chèns di tin e Síndrome di Down e resultado di e tèst kombiná tambe ta duna informashon tokante e chèns di tin e Síndrome di Patau (trisomia 13) i e Síndrome di Edwards (trisomia 18). Bo ta haña e informashon aki ku bo no sa e resultado. E chèns di haña un yu ku e Síndrome di Patau òf e Síndrome di Edwards, tambe ta oumentá segun e dat di e mama ta subi.

E Síndrome di Patau i e Síndrome di Edwards i e Síndrome di Down ta malesanan kongénito. Nan tambe ta wòrdu kousá dor di un chromosoom èkstra. Un mucha ku e Síndrome di Patau no tin 2 ehemplar di chromosoom 13 sino 3 den kada sél i un mucha ku e Síndrome di Edwards tin 3 ehemplar di chromosoom 18. E Síndrome di Patau i e Síndrome di Edwards ta manifestá ménos frekvente ku e Síndrome di Down

### E Síndrome di Patau

Un mucha ku tin e Síndrome di Patau tin un salu masha vulnerabel. Mayoria di e muchanan aki tin e Síndrome di Patau ta muri durante e periodo di ta na estado òf poko despues ku nan a nase. Mayoria mucha ta muri den nan promé aña di bida.

Muchanan ku tin e Síndrome di Patau tin un limitashon mental serio. Den mayoria di e kasonan aki nan ta sufri di un defekto den e konstrukshon di e selebre i di e kurason. Tin biaha tambe por tin enfermedat di nir òf un defekto di e kanal di stoma i tripa. Ademas, nan por sali ku dede òf dede di pia èkstra. Hopi biaha tin un retraso di kresementu promé ku nasementu. P'esei e peso di nasementu ta asina abou. Tambe por okuri defektonan den kara por ehèmpel schisis, defekto di e lep, kakumbein i shelu di boka. E problemanan di salu semper ta grave pero e karakter i e seriedat di e problemanan aki ta varia di mucha pa mucha.

## E Síndrome di Edwards

Un mucha ku tin e Síndrome di Edwards ta sufri di un salu masha vulnerabel. Mayoria di e muchanan ku karga e Síndrome di Edwards ta muri durante e periodo di ta na estado òf poko despues ku nan a nase. Mayoria di e muchanan ta muri den nan promé aña di bida.

Muchanan ku tin e Síndrome di Edwards ta sufri di un limitashon mental masha serio. Mas o ménos 9 di e 10 muchanan tin un malesa grave di kurason. Hopi biaha, otro órganonan manera e nirnan i e tripanan tambe ta wòrdu afektá. Tambe ta eksistí e posibilidat di un barika habrí i un opstrukshon di e esófago. Den kaso di e Síndrome di Edwards tambe hopi biaha tin un retraso di kresementu promé ku nasementu. P'esei e peso ora di nasementu ta abou. E mucha por tin un kara chikitu i un kabes grandi. E problemanan di salu semper ta grave, pero e karakter i e seriedat di e problemanan aki ta varia di mucha pa mucha.

# 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 algun kaso, bo tambe por skohe direktamente pa e kontròl prenatal. Por ehèmpel si bo tin 36 aña òf mas òf si tin un rason médiko. Esaki ta wòrdu diskutí durante di e entrevista informativo.

## E tèst di plasenta i prek di e awa di parimentu

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.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl) (na Hulandes).

# 5 Skohe konsientemente

Bo mes ta disidí si bo ke laga hasi e screening pa e Síndrome di Down. Si for di e chekeo médiko por wòrdu konkluí ku bo tin un chèns grandi di haña un yu ku e Síndrome di Down, tambe bo mes ta disidí si bo ke sigui ku un kontròl èkstra.

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?
- Kiko ta bo punto di bista riba e posibilidat pa terminá e bida di e yu sabiendo di antemano ki e ta karga un di e defektonan mensioná?

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 haña bo 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.

## Asistensha na momentu ku tin ku skohe

Bo tin mester di asistensha na momentu ku ton ku skohe si bo mester laga hasi un screening pa e Síndrome di Down; si òf nò? Den e kaso aki semper por konsultá ku bo partera, dòkter di kas òf bo ginekólogo. Un otro opshon ta pa pidi asistensha digital



riba Internèt, pa yudabo tuma bo desishon. Esaki ta yudabo evaluá e posibilidatnan, opshonnan i kehonan. Bo por ekspresá un kantidat di argumentunan i motibunanan ku ta sea pro òf kontra di e screening prenatal i si nan ta apliká p'abo. Dje forma aki e asistente digital ta evaluá bo argumentunan pro i kontra di e screening prenatal.

Bo por konsultá ku e asistente digital via di e wèp site [www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening](http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening) i [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl) (na Hulandes).

# 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 ekstenso 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

Bo seguro básiko di salú (basiszorgverzekering) ta kubri e entrevista ekstenso ku ta wòrdu kondusí ku sea bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo tokante e chekeo médiko.



E tèst kombiná ta wòrdu kompensá dor di e seguro básiko solamente si:

- Bo tin 36 aña òf mas
- Si bo tin otro motibu médiko pa un kontròl prenatal

Si bo no tin 36 aña i bo no tin otro kondishon médiko konosí e ora ei bo por konsultá ku sea bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo tokante e gastunan di e tèst kombiná. Bo por informá ku bo seguro tambe si e tèst kombiná ta wòrdu rekompensá dor di un seguro adishonal.

E gastunan p’e entrevista i p’e posibel tèst kombiná ta wòrdu kubrí solamente si esun ku ta realisá e screening tin un akuerdo sera ku un sentro regional pa screening prenatal. Nos ta konsehábu informá promé ku bo partera, dòkter di kas òf ginekólogo si esaki ta e kaso. Via [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening), sigui pa e opshon ‘Downscreening’ i despues ‘kosten’, bo por wak kua partera, ginekólogo òf dòkter di kas den bo region ta forma parti di e akuerdonan será. Ademas, lo bo hasi bon di averiguá si e kompania di seguro tin un kontrato ku e entidat ku ta realisá e screening. Pidi e informashon aki serka bo kompania di seguro.

## Rekompensashon di kontròl èkstra

Den kaso ku ta eksistí un chèns grandi di e presensha di un dje síndromenan, e ora ei bo ta kualifiká pa un kontròl èkstra. E kontròl aki ta wòrdu kubrí dor di bo kompania di seguro. E kontròl èkstra tambe ta wòrdu kubrí den kaso di hende muhénan for di 36 aña òf ku un otro indikashon médiko òf ku no a risibí un screening prenatal.

# 7 Mas informashon

## Internèt

E informashon den e foyeto aki ta riba Internèt tambe, riba [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) i [www.prenatalescreening.nl](http://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.zwangernu.nl](http://www.zwangernu.nl)

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

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

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

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

## Foyetonan

Bo ke sa mas tokante e kontròl i enfermedatnan den e foyeto aki?

Puntra bo partera, dòkter di kas òf bo ginekólogo p'e páginanan di informashon.

Tin página di informashon tokante:

- Kontròl pa medio di echo struktural (echo kondusí pa un periodo di 20 siman)
- Síndrome di Down
- Síndrome di Patau
- Síndrome di Edwards
- Spina bifida (lomba habri) i Anensefalia (kabes habri)

Bo por download e páginanan aki tambe for di [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) i [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl).

Bo ke sa mas tokante otro kontròlnan ku ta tuma lugá durante i despues di bo periodo di embarazo, 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/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening).

## Organisashonnan i adrèsnan

### Erfocentrum

Erfocentrum ta e sentro nashonal di konosementu i orientashon tokante faktor genético, embarazo i enfermedatnan hereditario i kongénito.

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

E-mail Erfolijn: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto: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 genético, kongénito òf ku ta masha in frekuente. VSOP ta representá e interes komun riba tereno di kuestionnan genético, étika, embarazo, investigashon bio-médiko i e kuido di enfermedatnan poko frekuente pa kasi 30 aña kaba.

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

Telefòn: 035 603 40 40

### **Asosiashon Síndrome di Down (Stichting Downsyndroom)**

Esaki ta un asosiashon 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 asosiashon aki pa haña mas informashon tokante e Síndrome di Down. E asosiashon tambe ta sostené mayornan ku un yu resien nasí ku tin e Síndrome di Down.

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

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

Telefòn: 0522 28 13 37

### **Asosiashon VG Netwerken**

E Asosiashon 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](http://www.vgnetwerken.nl)**

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

Telefòn: 030 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 defisiensi a 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/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening)**

### **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/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten)**.

## 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 nesario 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 nesario, 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 huntu. Bo instansha médiko por dunabu mas informashon tokante e protekshon di bo datonan. Si bo ta deseá, bo datonan personal por wòrdu saká for di Peridos despues dj’e screening. Pone bo instansha di parto na altura di esaki.

### Investigashon sientífiko

Niun hende, ku eksepshon di bo instansha di kuido i e sentro regional, no tin aksesu na bo datonan personal. Pa statistiknan ku ta mustra, por ehèmpel, kuantu hende muhé na estado ta hasi uso di e screening prenatal, ta usa solamente datonan anónimo. Esaki ta nifiká ku e datonan no por wòrdu relashoná ku abo komo persona; tampoko dor di esunnan ku ta kompilá e statistiknan. Esaki ta di aplikashon riba investigashonnan sientífiko tambe. Pa sigui mehorá e screening prenatal, investigashon sientífiko ta nesario. Esaki kasi semper ta tuma lugá ku datonan anónimo. Den e kaso aki, e mayor kantidat di medida di prekoushon posibel ta wòrdu tumá pa evitá ku e datonan por wòrdu relashoná ku abo òf ku bo yu. Den kasonan eksepshonal, datonan ku por wòrdu relashoná ku un persona ta nesario p’e investigashon sientífiko. Si bo no ke pa bo datonan wòrdu usá pa un dado kaso di eksepshon, informá bo instansha médiko dj’e deseo aki. Naturalmente, bo desishon no tin niun tipo influensha riba kon bo lo wòrdu tratá promé ku, durante òf despues di e screening.

### **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](http://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](http://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](http://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](http://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](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening).



## Papiamentu

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta enkontra 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](http://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](http://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](http://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](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening)



## Kolofon

E kontenido di e foyeto aki a wòrdu hinka den otro dor di un grupo. E grupo aki ta konsistí di, entre otro, e organisashonnan di dòkter di kas (NHG), partera (KNOV), ginekólogo (NVOG), ekoskopista (BEN), genétika klíniko (VKGN), Erfocentrum, 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 erornan òf ineksaktitudnan. 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/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening).

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/pns/folders-bestellen](http://www.rivm.nl/pns/folders-bestellen).

Diseño: Uitgeverij RIVM, mart 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