

Down sendromu taraması hakkında bilgi

Dođum öncesi (Prenatal) tarama

2011 versiyonu



İçindekiler

1. Bu broşürde neleri okuyabilirsiniz?	5
Doğum öncesi (prenatal) tarama nedir?	
2. Down sendromu	7
3. Kombine testi	9
Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümü	
Sonuç yalnızca bir olasılıktır	
Annenin yaşı hangi rolü oynar?	
Patau sendromu (Trizomi 13) ve	
Edward sendromu (Trizomi 18) hakkında bilgi	
4. İleri testler	15
Koryon villus biyopsisi ve amniyosentez	
5. Bilinçli seçim yapmak	16
Seçim yapmada yardım almak	
6. Bilmeniz gereken başka neler var?	18
Sonucu ne zaman alırsınız?	
Doğum öncesi tarama masrafları ve para yardımları	
İleri testler için para yardımı	
7. Daha geniş bilgi	20
İnternet	
Kitapçıklar ve broşürler	
Kuruluşlar ve adresler	
8. Verilerinizin kullanımı	23



1 Bu broşürde neleri okuyabilirsiniz?

Pek çok müstakbel ebeveyn çocuğunun sağlıklı doğup doğmayacağını düşünür. Çocukların çoğunluğunun sağlıklı doğduğunu biliyor olmamız elbette sevindiricidir. Gebe bir kadın olarak Hollanda'da doğumdan önce çocuğunuzu muayene ettirebilirsiniz. Down sendromlu bir çocuk doğurma olasılığınızın ne kadar yüksek olduğunu öğrenmek için bir test yaptırabilirsiniz. Bu testte başka hastalıklar bulunabilir. Bu test doğum öncesi (prenatal) taramanın bir bölümünü oluşturuyor.

Şayet Down sendrom tarama testini yaptırmayı düşünüyorsanız, testten önce doğum hemşiresi (ebe), aile hekimi ya da doğum hekiminiz (Jinekoloji uzmanı) ile geniş bir görüşmeniz olur. Bu broşürdeki bilgiler böyle bir görüşmeye hazırlanmanız için size yardımcı olabilir. Broşürdeki bilgileri görüşmeden sonra da sakin bir şekilde bir daha okuyabilirsiniz.

Tarama, belki çocuğunuzun sağlığı konusunda içinizin rahat etmesini sağlayabilir. Ancak sizi huzursuz da yapabilir ve sizi bazı zor seçimlerle karşı karşıya getirebilir. Testleri yaptırıp yaptırmamayı ve sonucun olumsuz çıkması durumunda daha ileri testler yaptırıp yaptırmamayı siz belirlersiniz. İstedığınız anda testi durdurabilirsiniz.

Gebeliğin 20'nci haftasında yapılan ultrason incelemesi (Structureel Echoscopisch Onderzoek) hakkında başka bir broşür var. Bu inceleme de doğum öncesi taramanın bir bölümünü oluşturuyor.

Bu broşürü şu internet sayfasında bulabilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. Sorularınızın olması durumunda doğum hemşiresi, aile hekimi ya da doğum hekiminiz ile irtibat kurabilirsiniz. Ayrıca "Gebe!" adında bir kitapçık vardır. Bu kitapçıkta gebelik ve gebeliğin 12'nci hastasında yapılan kan tahlili hakkında genel bilgiler bulunmaktadır. Bu kan tahlilinde kan grubunuz ve muhtemel enfeksiyon hastalıkları incelenir.



2 Down sendromu

Down sendromu nedir?

Down sendromu (Trizomi 21) doğuştan gelen bir bozukluktur. Ekstra bir kromozomdan kaynaklanmaktadır. Kromozomlar vücudumuzun tüm hücrelerinde bulunur ve genetik (irisi) özelliklerimizi içerirler. Normal olarak her bir hücrede her kromozomdan ikişer tane vardır. Down sendromlu bir kişideyse her hücrede belli bir kromozomdan (21'nci kromozom) iki yerine üç tane bulunur. Hollanda'da her yıl yaklaşık 180.000 çocuk doğuyor. Her yıl yaklaşık 300 çocuk Down sendromuyla doğuyor.

Zihinsel kısıtlama ve sağlık sorunları

Down sendromlu çocukların gelişme olanakları farklı farklıdır. Down sendromlu tüm çocukların zihinsel kısıtlaması vardır. Bu kısıtlama hafif dereceden orta dereceye kadar ve bazen ciddi zihinsel kısıtlama olabilir. Down sendromlu çocukların bazı özel fiziksel özellikleri vardır. Down sendromlu bir çocuk, hem bedensel hem de zihinsel olarak kendi yaşında olan çocuklardan daha yavaş gelişir. Ayrıca daha sık belli bedensel rahatsızlık ve sağlık sorunları olur. Çocuğun gelişimi ve sağlık sorunlarının ciddiyeti kişiden kişiye değişir.

Down sendromlu çocuğa gebelikte, gebelik döneminde çocuk düşürme ya da çocuğun daha sonra ölme olasılığı ortalamadan daha büyüktür. Down sendromlu çocukların hemen hemen yarısı bir kalp rahatsızlığıyla doğarlar. Bir çok vakada bu rahatsızlık ameliyatla iyi bir sonuçla tedavi edilebilir. Down sendromlu bir çocuk mide barsak rahatsızlığıyla doğabilir, böyle bir durumda da doğumdan kısa bir süre sonra ameliyat gerekli olabilir. Down sendromlu çocuklarda ayrıca solunum yolları, işitme, göz ve konuşma ve enfeksiyonlara başışiklik ile ilgili sorunlarının görülme olasılığı daha yüksektir. Down sendromlu yetişkinlerde ortalamadan daha genç yaşta daha sık Alzheimer hastalığı ortaya çıkabilir.

Geçen yıllarda Down sendromlu insanların bakımı ve rehberliđi çok düzelmiştir. Down sendromlu genç çocuklar ve ebeveynleri Down sendrom ekiplerinden yardım isteyebilirler.

Bu ekipler bir çocuk doktoru, logopedist, fizik tedavi uzmanı ve sosyal danışmandan teşkil eder. Çocuklar ve ebeveynleri gelişimi teşvik programlarından yararlanabilirler.

Ebeveynler, kendi yöntemleriyle Down sendromlu bir çocukla birlikte yaşamı öğrenirler.

Down sendromlu insanların sağlıklı yaşam sürme şansı eskiye oranla daha yüksektir.

Ortalama ömür beklentileri de artmıştır. Günümüzde Down sendromlu insanların yarısı 60 yaşına basıyor. Down sendromlu insanlar, yaşamları boyunca yardım ve desteđe muhtaçtırlar.

3 Kombine testi

Kombine testle, gebeliğin erken döneminde çocuğunuzda Down sendromu açısından artmış bir olasılığın olup olmadığı araştırılır. Test siz ya da çocuğunuz için riskler oluşturmaz.

Bu test iki ayrı testin birleşiminden oluşur:

1. Gebeliğin 9-14'üncü haftaları arasında sizden alınan kanla yapılan *kan tahlili*;
2. *Çocuğun ense derisi kıvrımı ölçümü*. Gebeliğin 11-14'üncü haftaları arasında ultrason incelemesi yapılır.

Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümü

Kan tahlilinde kan alınır ve laboratuarda incelenir. Ense derisi kıvrımı ölçümünde ise ultrason incelemesi (eko) yapılır. Bu muayenede çocuğunuzun ense derisi kıvrımının kalınlığı ölçülür. Ense derisi kıvrımı, ense dersinin altındaki ince bir sıvı tabakasıdır. Bu ince sıvı tabakası her zaman vardır, sağlıklı çocuklarda da. Deri kıvrımı ne kadar kalınsa, çocukta Down sendromu bulunma olasılığı o kadar yüksek olur.



Test sonucu sadece bir olasılık göstergesidir

Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümünün sonuçları, yaşınız ve gebeliğin kesin süresiyle birlikte, Down sendromlu bir çocuğu doğurma olasılığını belirlerler. Test kesin sonuç vermez.

Down sendromlu bir çocuk doğurma olasılığınızın artması durumunda daha ileri testler yaptırmanız önerilecektir (4'üncü bölüme bakınız).

İleri testlerle çocuğunuzun Down sendromlu olup olmadığı kesin şekilde tespit edilebilir.

Artmış olasılık

Test esnasında 200'de 1 ya da daha üstü bir olasılık Hollanda'da artmış olasılık olarak kabul edilir. 200'de 1 olasılık demek, her 200 gebe kadından birisinin Down sendromlu bir çocuğa gebe olması demektir. Diğer 199 kadın, Down sendromlu çocuğa gebe değildir. Artmış olasılık, yüksek ya da büyük olasılık ile aynı şey değildir.

Şayet test sonucunda artmış olasılık ortaya çıkmazsa da, çocuğunuzun sağlıklı olacağı garantili değildir.

Kalın ense derisi kıvrımı

Kalın ense derisi kıvrımı sadece Down sendromlu çocuklarda görülmez. Bazen sağlıklı çocuklar da kalın ense derisi kıvrımı görülür. Kalın ense derisi kıvrımı çocukta başka kromozom bozuklukları ve bedensel hastalıklara işaret edebilir, örneğin kalp bozuklukları. Şayet ense derisi kıvrımı 3,5 milimetre ya da daha kalın çıkarsa, size her zaman genişletilmiş ek ultrason incelemesi tavsiye edilir.

Annenin yaşı hangi rolü oynar?

Annenin yaşı, çocuğun Down sendromlu olma olasılığı ve kombine testin duyarlılığı üzerinde etkisi vardır.

Down sendromlu çocuk olasılığı

Down sendromlu çocuk olasılığı annenin yaşı ilerledikçe artar.

Annenin yaşı	Testin yapıldığı anda Down sendromlu çocuk olasılığı
20 – 25 yaş arası	10.000'de 11 – 13
26 – 30 yaş arası	10.000'de 14 – 19
31 – 35 yaş arası	10.000'de 20 – 45
36 – 40 yaş arası	10.000'de 60 – 155
41 – 45 yaş arası	10.000'de 165 – 200

Tablonun açıklanması

30 yaşında olan her 10.000 gebe kadından 19'u, Down sendromlu bir çocuğa gebe demektir. Bu demektir ki, 9981 kadının çocuğunda Down sendromu olmayacaktır.

40 yaşında olan her 10.000 gebe kadından 155'i, Down sendromlu bir çocuğa gebe demektir. Bu demektir ki, 9845 kadının çocuğunda Down sendromu olmayacaktır.

Kombine testin duyarlılığı

Gebeliğin erken döneminde kombine test ile Down sendromlu çocuğu fark etme olasılığı, annenin yaşı ilerledikçe artar. Test yaşlı annelere nazaran genç annelerde daha az kesin sonuç verir.

Down sendromlu bir çocuğa gebe kadının yaşı	Test ile kaç Down sendromlu çocuk tespit edilir?
20 – 25 yaş arası	10'da 6 – 7
26 – 30 yaş arası	10'da 7
31 – 35 yaş arası	10'da 7 – 8
36 – 40 yaş arası	10'da 8 – 9
41 – 45 yaş arası	10'da 9 – 10

İkizlerde kombine testi

Şayet ikiz çocuğa gebeyseniz, o zaman her bir çocuk için ayrı ayrı test sonucu alırsınız. Bir ya da her iki çocuk için artmış Down sendrom olasılığı görülürse, ileri testler yaptırmanız önerilecektir.

Patau sendrom (Trizomi 13) ve

Edward sendromu (Trizomi 18) hakkında bilgi

Kombine testi sunucu, Down sendromu olasılığı yanı sıra Patau sendromu (Trizomi 13) ve Edward sendromu (Trizomi 18) olasılığı hakkında da bilgi veriyor. Bunu öğrenmek istemediğinizi bildirmemeniz durumunda bu bilgiler size verilecektir. Patau sendromlu ve Edward sendromlu çocuk olasılığı da aynı şekilde annenin yaşı ilerledikçe artar.

Patau sendromu ve Edward sendromu, Down sendromu gibi doğuştan gelen bozukluklardır. Bu bozukluklar da ekstra bir kromozomdan kaynaklanmaktadır. Patau sendromlu bir çocukta, her hücrede 13'üncü kromozomdan iki yerine üç tane bulunur ve Edward sendromlu çocukta ise 18'inci kromozomdan 3 tane vardır. Patau sendromu ve Edward sendromu, Down sendromuna göre çok az sık görülüyor.

Patau sendromu

Patau sendromlu çocuğun sağlığı çok hassastır. Patau sendromlu çocukların en büyük bölümü gebelik esnasında ya da doğumdan kısa bir süre sonra ölürlür. Çocukların pek çoğu ilk yaşam yılında ölürlür.

Patau sendromlu çocukların ciddi zihinsel kısıtlaması vardır. Çoğunlukla beyin ve kalp bozukluğu vardır. Bazen de böbrek hastalıkları ve mide-barsak kanalı bozuklukları ortaya çıkar. Ayrıca ekstra el ya da ayak parmakları olabilir. Doğumdan önce sık gelişme eksikliği görülür. Doğum ağırlıkları bu nedenle düşüktür. Çocuğun yüzünde deformiteler de olabilir, dudak-çene-damak yarığı (Schisis anomali). Sağlık sorunları her zaman ciddidir ama bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuğa değişir.

Edward sendromu

Edward sendromlu çocuđun sađlıđı çok hassastır. Edward sendromlu çocukların en büyük bölümü gebelik esnasında ya da doğumdan kısa bir süre sonra ölürler. Çocukların pek çođu ilk yaşam yılında ölürler.

Edward sendromlu çocukların ciddi zihinsel kısıtlaması vardır. 10 çocuktan 9'uzunda doğuştan ciddi kalp bozukluđu vardır. Böbrek ve bađırsaklar gibi diđer organlarda da sık hastalık ortaya çıkar. Karın duvarı açık ve yemek borusu kapalı olabilir.

Edward sendromunda doğumdan önce sık gelişme eksikliđi görülür. Doğum ađırlıkları bu nedenle düşüktür. Çocuđun küçük bir yüzü ve büyük bir kafatası olabilir. Sađlık sorunları her zaman ciddidir ama bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuđa deđişir.

4 İleri testler

Kombine testin sonucu bir olasılıktır. Artmış olasılık söz konusuysa, emin olmak için ileri testler yaptırmaya karar verebilirsiniz. İleri testler, Koryon villus biyopsisi (gebeliğin 11-14'üncü haftaları) ve amniyosentez (gebeliğin 15'inci haftasından sonra) testlerinden oluşuyor. Bazen ayrıntılı ultrason incelemesi yapılabilir. Buna ileri testler, bazen de doğum öncesi inceleme denir.

Bazı durumlarda direkt doğum öncesi incelemeye de karar verebilirsiniz. Örneğin yaşıınız 36 ve üstüyse, ya da tıbbi bir neden varsa. Bu husus bilgilendirme görüşmesinde sizinle konuşulur.

Koryon villus biyopsisi ve amniyosentez

Koryon villus biyopsisinde plasentadan küçük bir doku parçası doku alınıp incelenir. Amniyosentezde ise amniyon sıvısından (bebeğin içinde bulunduğu sıvı) örnek alınıp incelenir.

Her iki testte incelemeye bağlı olarak küçük bir düşük yapma olasılığı vardır. Araştırılan her 1.000 kadından 3-5'inde düşük görülmektedir. Bu düşük olasılığı, Koryon villus biyopsisinde amniyosentez testinden biraz daha yüksektir.

Koryon villus biyopsisi ya da amniyosentez hakkında daha ayrıntılı bilgi için şu internet sayfasına bakınız: www.prenatalescreening.nl.

5 Bilinçli seçim yapmak

Down sendromu taramasını yaptırıp yaptırmamayı kendiniz karar verirsiniz. Şayet inceleme neticesinde Down sendromlu bir çocuğu doğurma olasılığınız yüksek çıkarsa, ileri testleri yaptırıp yaptırmamaya da siz karar vereceksiniz.

Kararınızı neye dayandırmalısınız? Bununla ilgili olarak aşağıdaki konuları düşünebilirsiniz:

- Çocuğunuz doğmadan önce hakkında ne kadar çok şey bilmek istiyorsunuz?
- Kombine test sonucunda çocuğunuzun Down sendromlu olabileceği görülürse, ileri testler yaptırmayı ya da yaptırmamayı isteyecek misiniz?
- Yüksek olasılıkta düşüğe neden olabilecek Koryon villus biyopsisi ve amniyonsenteze nasıl bakıyorsunuz?
- İleri testler sonucunda çocuğunuzun Down sendromlu olduğu anlaşılırsa, kendinizi buna nasıl hazırlarsınız?
- Çocuğunuz Down sendromlu, Patau sendromlu ya da Edward sendromlu olursa, sizi nasıl bir yaşam beklediğini düşünüyorsunuz?
- Çocuğunuzda Down sendromu olduğu ortaya çıkarsa, gebeliği erkenden sona erdirmeye konusunda düşünceleriniz ne olur?

İleri testler sonucunda Down sendromlu, Patau sendromlu ya da Edward sendromlu bir çocuğu doğuracağınız anlaşılabilir. Başka bir kromozom bozukluğu hastalığı olan bir çocuğu doğuracağınız da anlaşılabilir. Bu durumda bazı zorlu seçimlerle karşı karşıya kalabilirsiniz. Bu konuyu eşiniz, doğum hemşireniz, aile hekiminiz ya da doğum hekimi ile görüşünüz. Şayet gebeliği erkenden sona erdirmeye yönünde karar verirsiniz, bunu 24'üncü haftaya kadar yapabilirsiniz. Şayet gebeliğinizi devam ettirmeye karar verirsiniz, doğum bakıcınız tarafından size yardım ve destek verilecektir.

Seçim yapma sürecinde yardım

Down sendromu için tarama yaptırıp yaptırmama seçimini yaparken desteğe ihtiyacınız varsa, konuyu her zaman doğum hemşireniz, aile hekiminiz ya da doğum hekiminiz ile görüşebilirsiniz. Bir diğer olanak ise internet ortamındaki seçim yapma konusunda ortamda sunulan dijital yardımdır.

Bu dijital yardım sayfası olanaklarınızı, tercihlerinizi ve lehte ve aleyhte noktaları karşılaştırmalı biçimde değerlendirerek dengeli bir seçim yapmanıza yardımcı olur. Bu dijital yardım sayfasında, doğum öncesi tarama lehine ve aleyhine çeşitli argümanları sıralayabilirsiniz ya da bunların sizin için geçerli olup olmadığını belirtebilirsiniz. Yardım merkezi ardından doğum öncesi tarama lehine ve aleyhine bütün argümanlarınızı topluca sıralar ve sizde değerlendirmenizi yaparsınız.

Dijital yardım sayfasına şu internet sayfalarından ulaşabilirsiniz:

www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening ve
www.prenatalescreening.nl.

6 Bilmeniz gereken başka neler var?

Şayet Down sendromu için doğum öncesi tarama yaptırmayı düşünürseniz, inceleme öncesinden doğum hemşireniz, aile hekiminiz ya da doğum hekiminiz ile ayrıntılı bir görüşme yaparsınız.

Aşağıdaki konular hakkında yardım alırsınız:

- Hastalıklar hakkında bilgi
- İnceleme hakkında bilgi
- İncelemenin yapılma yöntemi hakkında açıklama
- Sonucun anlamı hakkında açıklama

Sorularınızın olması durumunda, görüşme esnasında bunları sorabilirsiniz.

Sonucu ne zaman alırsınız?

Sonucu alma tarihi, hangi incelemeyi yaptıracağınıza ve doğum hemşiresi, aile hekimi ve/veya hastaneye de bağlıdır. İnceleme yapılmadan önce bu konuda size bilgi verilecektir.

Doğum öncesi tarama masrafları ve para yardımları

Aile hekiminiz, doğum hemşireniz ya da doğum hekiminiz ile yapacağınız ayrıntılı görüşmenin masrafları temel sağlık sigortanız tarafından karşılanır.



Kombine testi ise sadece ařađıda belirtilen durumlarda karřılanmaktadır:

- Yařınız 36 ve üstüyse
- Dođum öncesi inceleme için resmi hekim tavsiyesi varsa

Yařınız 36'dan küçükse ve resmi bir hekim tavsiyesi söz konusu deđilse, kombine test masrafları ile ilgili sorularınızı dođum hemřireniz, aile hekiminiz ya da dođum hekiminize bildirebilirsiniz. Muhtemel bir ek sigorta yaptırarak kombine test masraflarının karřılanıp karřılanmayacađını sađlık sigortası řirketinize sorarak bilgi alabilirsiniz.

Yapacađımız görüřmenin ve muhtemel kombine testin masraflarının karřılanması için, taramayı yapan kiřinin bölgesel dođum öncesi tarama merkeziyle bir sözleşme imzalamıř olması gerekir. Bu konuyu önceden dođum hemřireniz, aile hekiminiz ya da dođum hekiminize sormanızı tavsiye ederiz. Bölgenizde bu hizmeti veren sözleşmeli dođum hemřireleri, aile hekimleri ve dođum uzmanlarının listesi için, www.rivm.nl/zwangerschapsscreening internet adresine giderek "Downscreening" ve "Kosten" bađlantılarını tıklayın. Ayrıca taramayı yapacak kiřinin, bađlı olduđunuz sađlık sigortası řirketiyle sözleşmesi olup olmadıđını önceden öğrenmenizde yarar vardır. Bu konuda sađlık sigortası řirketinizden daha deniř bilgi alabilirsiniz.

İleri testlerin masrafların karřılanması

Down sendromlu bir çocuk dođurmanız yönünde artımıř bir olasılık söz konusuysa, ileri testleri (koryon villus biyopsisi ya da amniyosentez) yaptırabilirsiniz. Bu testlerin masrafları sađlık sigortası řirketiniz tarafından karřılanır. Yařınız 36 ve üstüyse ve/veya resmi hekim tavsiyesi söz konusuysa, önceden dođum öncesi tarama yaptırmamıř bile olsanız sađlık sigortası řirketiniz ileri testlerin masraflarını karřılar.

7 Daha geniş bilgi için

İnternet

Bu broşürde bulunan bilgilere şu internet sayfalarından ulaşabilirsiniz:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ve www.prenatalescreening.nl. Bu internet sayfalarında, dengeli bir karara varmada size yol gösterecek olan dijital yardım sayfası da bulunmaktadır. Ayrıca doğum öncesi tarama, ileri testler ve doğuştan gelen bozukluklar konusunda ayrıntılı bilgi de bulabilirsiniz.

Doğum öncesi tarama konusunda bilgi içeren diğer internet sayfaları şunlardır:

www.zwangernu.nl

www.wijzerzwanger.nl

www.kiesbeter.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Kitapçıklar ve broşürler

Bu broşürde açıklanan testler ve doğuştan gelen bozukluklar hakkında daha geniş bilgiye gerek duyuyorsanız, doğum hemşireniz, aile hekiminiz ya da doğum hekiminizden bilgi kitapçıkları isteyebilirsiniz. Aşağıda belirtilen konularda bilgi kitapçıkları bulunmaktadır:

- Ultrason incelemesi (20'inci hafta ultrasonu)
- Down sendromu
- Patau sendromu
- Edward sendromu
- Açık omurga ve kafatasının oluşmaması (Spina bifida ve anensefali)

Bu bilgi kitapçıklarını şu internet sayfalarından indirebilirsiniz:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening ve www.prenatalescreening.nl.

Kan grubu ve enfeksiyon hastalıklarını saptamak için gebe kadınlara uygulanan standart kan tahlili gibi gebelik esnasında ve sonrasında yapılan diğer testler hakkında da bilgi edinmek istiyor musunuz?. “Zwanger!” adlı kitapçığı aile hekiminiz, doğum hemşireniz ya da doğum hekiminizden isteyebilirsiniz ya da şu internet sayfasına bakınız: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Kuruluşlar ve adresler

Het Erfocentrum

Erfocentrum (Genetik Araştırma ve Bilgilendirme Merkezi) genetik, gebelik ve genetik ve doğuştan olan bozukluklar konusunda çalışmalar yapan ulusal araştırma ve bilgi merkezidir.

www.erfocentrum.nl, www.prenatalescreening.nl, www.erfelijkheid.nl,

www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl

E-posta adresi: erfolijn@erfocentrum.nl

VSOP

VSOP (Ebeveyn ve Hasta Örgütlerinin İşbirliği Organı) genetik sorunları konusunda çalışmalar yapmaktadır. VSOP, çoğunluğu genetik, doğuştan ya da çok nadir görülen bozuklukları olan yaklaşık 60 hasta örgütünün işbirliği organıdır. VSOP, 30 yıldan daha uzun bir süreden beri genetik sorunlar, etik, gebelik, bio-tıbbi araştırma ve nadir görülen bozukluklar alanında bakım konusunda hastaların ortak çıkarlarını savunur.

www.vsop.nl

Telefon: 035 - 603 40 40

Stichting Downsyndroom

Stichting Down syndrome (Down Sendromu Vakfı) Down sendromlu kişiler ve onların ebeveynlerinin çıkarlarını gözeten bir ebeveynler kuruluşudur. Vakıftan, Down sendromu hakkında daha geniş bilgi elde edebilirsiniz. Vakıf, ayrıca Down sendromlu yeni doğan çocukların ebeveynlerine destek sağlamaktadır:

www.downsyndroom.nl

E-posta adresi: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefon: 0522 - 28 13 37

Vereniging VG netwerken

“Vereniging VG netwerken” derneği, zihinsel kısıtlama ve/veya öğrenme zorluklarına bağlı çok nadir görülen sendromları olan insanları ve ebeveynleri birbirlerine bağlayan bir dernektir.

www.vgnetwerken.nl

E-posta adresi: info@vgnetwerken.nl

Telefon: 030 - 27 27 307

RIVM

RIVM (Hollanda Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü), Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı'nın (VWS) isteği üzerine ve tıbbi meslek gruplarının izniyle, Down sendromu ve bedensel bozukluklarla ilgili tarama programları düzenlemektedir.

Daha geniş bilgi için: **www.rivm.nl/zwangerschapsscreening**

Bölge merkezleri

Sekiz bölge merkezi, yukarıda açıklanan taramayı yapma yetkisine sahiptirler.

Bu merkezler, tarama yapan görevlilerle sözleşmeler yaparlar ve bölge düzeyinde kalite güvencesinden sorumludurlar. Bu bölge merkezleri hakkında daha geniş bilgi için:

www.rivm.nl/zwangerschapsscreening/downscreening/kosten.

8 Verilerinizin kullanımı

Şayet kombine teste katılmaya karar verirsiniz, verileriniz bunun için kullanılacak demektir. Bu veriler bir teşhisi koymak, muhtemel bir tedaviyi sunmak ve bakım hizmetinin kalitesini garantilemek için gereklidir.

Veriler sizin şahsı bakım dosyanıza kaydedilecek ve Peridos adlı bir bilgi bankasında tutulur. Bu bilgi bankası, Hollanda'da doğum öncesi taramaya katılan tüm bakım sunucularının kullanabileceği bir sistemdir. Ama sadece taramanıza katılmış bakım sunucuları verilerinizi inceleyebilirler. Sistem, özel yaşamınızı garantilemek için optimal düzeyde korunmaktadır.

Bölge merkezi de gerekli görmesi durumunda Peridos verilerini inceleyebilir. Bölge merkezi tarama programını koordine eder ve ilgili tüm bakım sunucularının uygulama kalitesini kontrol eder. Bunun içinde Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı'ndan (VWS) ruhsat almıştır. Taramanın belli bir ülkesel kalite normlarına uygun olması gerekir. Bölge merkezi, özellikle Peridos'un verilerine dayanarak kaliteyi kontrol eder. Bakım sunucularının da kalite kontrolü yapmaları gerekir. Bunun için bazen verileri karşılıklı mukayese etmeleri gerekir.

Bakım sunucunuz verilerinizin korunması hakkında size daha geniş bilgi verebilir. İstemeniz durumunda, taramanın sona ermesinden sonra kişisel verileriniz Peridos'tan silinebilir. Böyle bir durumda bunu doğum baccınıza söyleyiniz.

Bilimsel araştırma

Bakım sunucularınız ve bölge merkezi haricinde hiç kimse kişisel verilerinizi göremez. İstatistik veriler için, örneğin kaç gebe kadın doğum öncesi taramadan yararlanmış, sadece anonim veriler kullanılmaktadır. Bu demektir ki, verilerden sizin kim olduğunuz hiçbir şekilde tespit edilemez. İstatistik verilerini düzenleyen kişiler bile kim olduğunuzu tespit edemezler. Bu husus bilimsel araştırma için de geçerlidir. Doğum öncesi taramayı gittikçe yeniden iyileştirmek için, bilimsel araştırma gereklidir. Bu her zaman sadece anonim verilerle yapılır. Verilerden sizin ya da çocuğunuzun kimliğinin tespit edilmemesi için mümkün olan her türlü önleyici tedbirler alınır. Olağanüstü vakalarda bilimsel araştırma için kimliğe indirgenebilir verilere ihtiyaç olabilir. Verilerinizin böyle bir olağanüstü vakada kullanılmasını istemiyor musunuz? O zaman bunu baccınıza söyleyiniz.

Vereceğiniz karar taramadan önce, tarama esnasında ya da taramadan sonraki tedavi yönteminizi elbette ki hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

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

Yayın bilgileri

Bu broşürün içeriği bir çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir. Bu çalışma grubunda Aile Hekimleri Örgütleri (NHG), Doğum hemşireleri (Ebeler) Örgütü (KNOV), Doğum Hekimleri (Jinekoloji uzmanları) (NVOG), Ultrason uzmanları (BEN), Klinik Genetik Uzmanları (VKGN), Erfocentrum, Hollanda Ebeveyn ve Hasta Örgütleri (VSOP) ve RIVM bulunmaktadır.

© Ana Organ, RIVM

Bu broşür, eldeki bilgilere dayanarak en son durumu açıklamaktadır. Broşürü hazırlayan kişi ve kuruluşlar, ortaya çıkabilecek hata ve yanlışlıklardan hiçbir şekilde sorumlu tutulamazlar. Kişisel tavsiye almak için doğum hemşireniz, aile hekiminiz ya da doğum hekiminiz ile irtibat kurabilirsiniz.

Bu broşürü şu internet sayfasında da bulabilirsiniz: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening

Doğum hemşireleri, doğum hekimleri, aile hekimleri, ultrason uzmanları ve doğum alanında hizmet veren diğer yardım sunucuları bu broşürün ekstra sayılarını şu internet sayfasından sipariş edebilirler: www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Tasarım: 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