

Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testi hakkında bilgi

Doğum öncesi tarama testi
Nisan 2017



Kısaca doğum öncesi Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testi

Çocuğunuzun Down, Edwards veya Patau sendromlu olma ihtimalinin ne kadar yüksek olduğunu öğrenmek için bu tarama testini yaptırabilirsiniz. Down sendromlu kişilerin neredeyse her zaman zihinsel engelleri vardır. Gelişimlerinin nasıl olacağı tahmin edilemez. Daha sık sağlık sorunlarıyla karşılaşır.

Ancak bu sorunlar genellikle iyi bir şekilde tedavi edilebilir. Edwards veya Patau sendromlu çocuklar ise genellikle doğumdan önce veya doğum esnasında hayatlarını kaybederler. Çok nadiren bir yaşından daha fazla yaşarlar. Bu çocukların ciddi zihinsel engelleri ve ciddi fiziksel sağlık sorunları vardır.

Tarama testi nasıl yapılır?

- Ebeniz veya jinekologunuz ilk görüşmenizde size tarama testi hakkında bilgi almak isteyip istemediğinizi sorar. İstemeniz halinde, tarama testi hakkında sizinle bir görüşme yapılır.
- www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl web sayfasındaki bilgileri okuyarak ve bu web sayfasındaki *Bewust Kiezen* adlı seçim yardımı bölümünü doldurarak bu görüşmeye kendinizi hazırlayabilirsiniz.
- İki farklı testten birini seçebilirsiniz:
 - Kombine test: Bu test, hamile kadına uygulanan kan testi ve ultrasonla bebeğin ense kalınlığının (ense pilisi-NT) ölçülmesinden oluşmaktadır.
 - NIPT (İnvaziv olmayan Doğum Öncesi Tanı Testi). Bu test, hamile kadına uygulanan kan testinden oluşmaktadır.
- NIPT, daha fazla Down, Edwards veya Patau sendromlu bebeği ortaya çıkarır ve kombine teste kıyasla daha sık doğru sonuç verir, yani, daha az sayıda hamile kadın gereksiz olarak ileri tetkike sevk edilir.
- Görüşmeden sonra, tarama testine katılıp katılmamaya siz karar verirsiniz. Tarama testine katılmak isteğe bağlıdır.
- Tarama testi ücreti: €168 (tek bebek için kombine testi) veya €175 (NIPT). Bu ücreti kendiniz ödersiniz.
- Tarama testinin sonucu sizi zor tercihlerle karşı karşıya getirebilir. Olumsuz bir sonuç mu aldınız ve Down, Edwards veya Patau sendromlu olma ihtimali olan bir bebek mi bekliyorsunuz? Bu durumdan emin olmak için ileri bir tetkik uygulanmasını tercih edebilirsiniz. Bu tercihi yaparken destek alabilirsiniz.
- İleri tetkikin sonucu da yine zor tercihlere neden olabilir. O zaman da destek alabilirsiniz.

İçerik

- 1 Bu broşürde neler okuyabilirsiniz?** 4
Down, Edwards ve Patau sendromunun doğum öncesi taraması
Tarama testini isteyip istemediğinize karar vermeden önce
- 2 Hastalıklar** 6
Down sendromu nedir?
Edwards sendromu nedir?
Patau sendromu nedir?
- 3 Tarama testi** 10
Kombine test
NIPT
Kombine test ile NIPT'in kıyaslanması
İkizlerde tarama
Tıbbi bir nedeniniz mi var?
Hamile kadının yaşı nasıl bir rol oynar?
- 4 İleri tetkik** 18
Birinci test bir kombine testi mi idi?
Birinci test bir NIPT mi idi?
Amniyosentez ve koryon villüs biyopsi testi
- 5 Bilinçli tercih yapmak** 20
Tercih yaparken yardım
- 6 Bilmeniz gereken diğer husus** 21
Geniş çaplı görüşme (rehberlik)
Sonucu ne zaman ve nasıl alırsınız?
Doğum öncesi tarama testinin ücreti ve geri ödenmesi
Anlaşma gereklidir
- 7 Daha fazla bilgi** 24
- 8 Verilerinizin kullanımı** 28

1 Bu broşürde neler okuyabilirsiniz?

Doğmamış çocuğunuzun doğuştan olabilecek bazı hastalıklarını öğrenmek için araştırma yaptırabilirsiniz. Buna doğum öncesi tarama testidir. İki araştırmadan birini seçebilirsiniz: (1) Down, Edwards ve Patau sendromu için doğum öncesi tarama testi ve (2) fiziksel sakatlıkların araştırılması (20 haftalık ultrason). Bu araştırmaları yaptırıp yaptırmamaya kendiniz karar verirsiniz. Bu broşürde Down, Edwards ve Patau sendromunun doğum öncesi tarama testi hakkında bilgi okuyabilirsiniz.

Down, Edwards ve Patau sendromunun doğum öncesi taraması

Ebeniz veya jinekoloğunuz ilk ziyarette size Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testi hakkında bilgi almak isteyip istemediğinizi sorar. Konu hakkında daha fazla bilgi edinmek ister misiniz? Bu durumda sizinle geniş kapsamlı bir görüşme yapılır. Buna rehberlik görüşmesi denilir.

Görüşmeye hazırlık

Görüşme sırasında size birçok bilgi verilir. Bu nedenle görüşmeden önce www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl adlı web sayfasına bakmanızı tavsiye ederiz. Bu web sayfasında tarama testi hakkında açıklama veren bir film seyredebilirsiniz. Ayrıca bilgi de bulursunuz ve *Bewust Kiezen* (Bilinçli tercih) adlı seçim yardımcı bölümünü doldurabilirsiniz. Eğer bazı şeyleri anlamazsanız, görüşme sırasında o konular hakkında soru sorabilirsiniz.

Tarama testini isteyip istemediđinize karar vermeden önce

Hamileliđiniz sırasında çocuđunuzun dođuştan bir hastalıđının bulunup bulunmadıđını öğrenmek istediđinizi varsayalım. Bunun sonucu sizi nasıl etkiler?

1. **Endişelenirsiniz:** Sonuç çocuđunuzda belki de bir hastalık olduđunu gösterir. Bundan emin olmak için genellikle ileri tetkik gereklidir. İleri tetkik yapılmasını istersiniz?
2. **Çok zor tercihlerle karşı karşıya kalabilirsiniz:** İleri tetkikten çocuđunuzda bir hastalık olduđu ortaya çıkabilir. O zaman ne yapmak istediđinizi düşünmeniz gerekir. Hamileliđinizi yine de sonuna kadar sürdürmek mi ya da hamileliđinize son vermek mi istersiniz? Böyle bir tercihle karşı karşıya kalmak mı ya da bu konuyu düşünmek zorunda kalmamak mı istersiniz?
3. **Rahatlatılırsınız:** Taramada hastalık bulunmadı. Ya da çocuđunuzda günlük hayatta az sorun teşkil edecek olan bir hastalık bulundu. Tarama testi sonuçlarının iyi olmasına rağmen çocuđunuzda yine de bir hastalık bulunabilir. Çünkü tarama testinde bütün hastalıklar teşhis edilememektedir.

Dođum öncesi tarama testinin yapılmasına ve araştırmalarda hangi aşamaya kadar gideceđinize kendiniz karar verirsiniz. İsterseniz araştırmayı her an durdurabilirsiniz.



2 Hastalıklar

Down sendromu nedir?

Down sendromu hiç geçmeyen doğuştan varolan bir hastalıktır. Down sendromlu kişiler zihinsel engellidir. Birindeki zihinsel engel diğerinden daha ciddi olabilir. Engelin ne kadar ciddi olduğunu önceden söylemek mümkün değildir.

Down sendromlu kişilerde fazladan bir kromozom bulunur

Kromozomlar vücudumuzun tüm hücrelerinde bulunur ve genetik (irisi) özelliklerimizi içerir. Down sendromu bir kromozom bozukluğudur. Normal olarak insanların her bir hücresinde her kromozomdan ikişer tane vardır. Down sendromlu kişide ise her hücrede belli bir kromozomdan (yirmibirinci kromozom) iki yerine üç tane bulunur. Down sendromunun başka bir adı da trizomi 21'dir. Doğan her 10.000 çocuktan 11 ila 16'sı Down sendromludur.

Gelişim

Down sendromlu çocuklar normalden daha yavaş ve daha kısıtlı gelişirler. Bu durum çocuktan çocuga fark gösterir. Gelişimin nasıl olacağı tahmin edilemez. Günümüzde küçüklükten itibaren gelişimleri teşvik edildiğinden, çocuklar artık eski tarihlere nazaran daha iyi gelişmektedirler. Bunun için ebeveynlerin faydalanabileceği çeşitli destekleyici programlar vardır. Bu sendromu olan küçük çocuklar, her normal çocuk gibi aile içinde büyürler. Genellikle olağan çocuk bakım yerlerine de gidebilirler. Çok ender olarak özel bir gündüz bakım merkezine gitmeleri de gerekebilir.



Down sendromlu çocukların çoğu normal bir okula gitmeye başlar. Küçük bir grup ise özel okula gider. Bunlar, özel bir okul ortamında konuşmak, diğer kişilerle ilişki kurmak ve günlük yaşam için önemli becerileri öğrenmek konusunda genelde ilerleme gösterirler. İlkokuldan sonra bu çocukların çoğu özel orta öğretime gider. Tek tük olarak gündüz bakım merkezine giden de olabilir. Bazı Down sendromlu ergenlik çağındaki çocuklar yaşlılarına tam olarak ayak uyduramadıklarının farkına varırlar. Bu durumda kendilerine güvenleri olmaz, utangaç ve içe kapanık olabilirler. Bu nedenle etrafındaki insanların beklediklerinden farklı tepki gösterebilirler.

Down sendromlu yetişkinlerin yarısı yaklaşık 30 yaşına kadar aileleriyle birlikte kalırlar. Down sendromlu kişilerin bir bölümü rehberli olarak kendi başlarına oturur. Ancak bunların çoğu küçük çaplı barınma projelerinden faydalanır. Down sendromlu kişiler hayatları boyunca rehberliğe ve desteğe muhtaçtırlar. Ne kadar rehberliğe muhtaç oldukları zihinsel engellerinin ciddiyetine bağlıdır. Ortalama 60 yaşına kadar yaşarlar.

Ebeveyn ve kardeşleri Down sendromlu bir çocuğu nasıl görürler?

Yapılan araştırmadan nerdeyse tüm ebeveynlerin Down sendromlu erkek ya da kız çocuklarını çok sevdikleri ve çocuklarıyla gurur duydukları bunu açıkça söylemelerinden anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin çoğu (10'da 8'i) çocuğu sayesinde hayata daha olumlu baktıkları duygusuna kapılırlar. Aynıısı kardeşlerin çoğu için de geçerlidir. İleride yetişkin kardeşinin hayatıyla ilgilenmeye devam etmek istediklerini söylerler. Ancak bunlarla ilgili sorunları yaşayan ve bu durumu ağır bir yük olarak gören aileler de vardır.

Konu hakkındaki tüm bilimsel makaleler burada bulunmaktadır
www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven/.

Saęlık

Down sendromlu bir çocuęun hamilelik sırasında hayatını kaybetme riski ortalamadan daha yüksektir. Bu çocukların neredeyse yarısı kalp rahatsızlığıyla dünyaya gelir. Bu durum nerdeyse her zaman ameliyatla iyi bir şekilde tedavi edilebilir. Bu ameliyattan sonra genellikle rahatsızlıkları kalmamış olur. Bu çocukların mide-baęırsak rahatsızlığı da olabilir. Bunun çaresi de yine ameliyattır. Down sendromlu çocuklarda solunum yolları, işitme, görme, konuşma ve enfeksiyonlara karşı direnç sorunlarının bulunma riski normalden daha fazla yüksektir. Saęlık sorunlarının ciddiyeti kişiden kişiye deęişmektedir. Down sendromlu yetişkinler ortalamadan daha sık ve daha küçük yaşta bunaklığın (demans) bir çeşidi olan (Alzheimer) hastalığına yakalanırlar.

Destek

Down sendromlu çocuklar ve gençler ve ebeveynleri, destek için çocuk hekimine, Down poliklinięi veya Down ekibine başvurabilirler. Down ekibi bir çocuk hekimi, logopedi uzmanı, fizyoterapist, sosyal görevli ve dięer uzmanlardan oluşturmaktadır. Down sendromlu yetişkinler aile doktoruna, Down poliklinięine veya Down ekibine gidebilirler. Saęlık sigortası Down sendromlu çocukların, olası yardımcı araçları dâhil, saęlık bakımlarını karşılar. Ebeveynleri de çeşitli maddi düzenlemeler için müracaat edebilirler.

Edwards sendromu nedir?

Edwards sendromu doğuştan varolan çok ciddi bir hastalıktır. Bu sendromu taşıyan çocuęun her hücreinde 18. kromozom iki tane yerine üç tane bulunur. Edwards sendromunun başka bir adı trizomi 18'dir. Bu hastalık Down sendromundan çok daha az görülür. Doęan her 10.000 çocuktan yaklaşık 1'inde Edwards sendromu bulunur.

Edwards sendromlu çocukların büyük çoğunluğu hamilelik esnasında ya da doğumdan kısa bir süre sonra hayatlarını kaybederler. Bu çocuklarda doğumdan önce bile büyüme geriliği vardır. Canlı doğan Edwards sendromlu çocukların doğum kilosu çok düşüktür. Sağlıkları çok hassas olup çoğunlukla ilk yaşam yılında hayatlarını kaybederler. Edwards sendromlu çocukların çok ciddi zihinsel engelleri vardır. 10 çocuğun 9'unda doğuştan ciddi kalp hastalığı vardır. Böbrek ve bağırsak gibi diğer organlarında da sık hastalıklar ortaya çıkar. Böyle bir çocuğun karın duvarı açık, yemek borusu kapalı olabilir. Küçük bir yüzü ve büyük bir kafatası olabilir. Sağlık sorunları her zaman ciddi olmakla birlikte, bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuğa değişir.

Patau sendromu nedir?

Patau sendromu doğuştan varolan çok ciddi bir hastalıktır. Patau sendromlu bir çocuğun her hücrelerinde 13. kromozom iki tane yerine üç tane bulunur. Patau sendromunun başka bir adı trizomi 13'tür. Down sendromundan çok daha az görülür. Doğan her 10.000 çocuktan yaklaşık 1'inde Patau sendromu bulunur.

Patau sendromlu çocukların büyük çoğunluğu hamilelik esnasında ya da doğumdan kısa bir süre sonra hayatlarını kaybederler. Bu çocuklarda doğumdan önce bile büyüme geriliği vardır. Canlı doğan Patau sendromlu çocukların doğum kilosu düşüktür. Sağlıkları çok hassas olup çoğunlukla ilk yaşam yılında hayatlarını kaybederler. Çok ciddi zihinsel engelleri vardır. Beyin ve kalp gelişmelerinde çoğunlukla bir sorun bulunur. Böbrek hastalıkları olabilir, mide-bağırsak kanalında da sorunlar bulunabilir. Bundan başka fazladan el veya ayak parmakları olabilir. Bir de yüzde, örneğin, dudak-çene-damak yarığı (şisiz) gibi sorunlar görülebilir. Sağlık sorunları her zaman ciddi olmakla birlikte, bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuğa değişir.

3 Tarama testi

Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testi yaptırmak istediđinize mi karar verdiniz? O zaman iki testten birini secebilirsiniz:

1. Kombine test
2. NIPT

Kombine test

Kombine test iki arařtırmanın bir kombinasyonudur:

1. Hamile kadının hamileliđin 9. ila 14. haftası dneminde kan tahlili yapılır. Laboratuvar kanı inceler.
2. Hamileliđin 11. ila 14. haftası dneminde çocukta ultrasonla ense derisi kalınlıđı (ense pilisi NT) llr. Tm ocuklarda ense derisinin altında ince bir kat sıvı vardır, buna ense pilisi (NT) denilir. Ense pilisi (NT) ne kadar kalın olursa ocuđun Down, Edwards veya Patau sendromlu olma riski de o kadar yksek olur.

Kombine testin sonucu

Kombine test ocuđunuzun Down, Edwards veya Patau sendromlu olma *olasılıđını* hesaplar. Ancak, yapılan arařtırma bu konuda kesin garanti vermez. ocuđun Down, Edwards veya Patau sendromlu olma riski yksekse, ileri tetkik yaptırıp yaptırmamayı secebilirsiniz ('İleri tetkik' hakkındaki Bknz. 4. blm). Bu ileri tetkikte ocuđunuzda bu hastalıklarından birinin bulunup bulunmadıđı kesinlikle tespit edilebilir.

"ocuđunuzun Down, Edwards veya Patau sendromlu olma riski yksek ise."

Bu da Down, Edwards veya Patau sendromlu bir ocuđđa hamile olmanızın 200'de 1 veya daha yksek ihtimalde olduđu anlamına gelir. 200'de 1 olasılık, her 200 hamile kadından 1'inin Down, Edwards veya Patau sendromlu bir ocuđđa hamile olması anlamına gelir. Bu demektir ki diđer 199 hamile kadının ocuđu Down sendromlu deđildir. Yani ihtimalin artması bunun daha ok byk risk olması demek deđildir. Emin olmak iin ileri tetkik yaptırmayı secebilirsiniz.

“Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuk sahibi olma riskiniz yüksek olması ihtimali yoktur.”

Bu da Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuğa hamile olmanızın 200’de 1’den daha küçük bir ihtimal olması anlamına gelir. Size ileri tetkik gerekmez. Kombine testin sonucu, bunun ihtimalinin ne kadar büyük olduğunu belirtir, ancak garanti vermez. Yani çocuğunuzda yine Down, Edwards veya Patau sendromu bulunmasına dair küçük bir ihtimal vardır. Kombine test hakkında daha fazla bilgi ve ihtimalin ne anlama geldiğine dair açıklamayı okumak için www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl adlı web sayfasına bakınız.

Kombine testinin ek bulguları

Çocuğun ense pilisi (NT) 3.5 milim veya daha fazla olursa size her zaman geniş çaplı ek ultrason araştırması teklif edilir. Kalınlaşmış ense pilisi (NT) sadece Down, Edwards ve Patau sendromunda bulunmaz, çocukta kalp bozukluğu gibi başka kromozom bozukluklarının ve fiziksel sakatlıkların işareti de olabilir. Bazen ise kalınlaşmış ense pilisinin (NT) nedeni yoktur ve çocuk herhangi bir hastalık olmadan doğar. Ultrason operatörü ense pilisi (NT) ölçümünde, bazen çocukta başka tür sorunlar görülebilir (ek bulgular). Bunda kol, bacak veya beynin yokluğu gibi büyük sağlık sorunları söz konusudur.

Kombine testi tercih ettiğinizde olası ek bulgular size her zaman anlatılır.

NIPT

NIPT hamile kadının kanının alındığı ve araştırıldığı bir araştırmadır. Alınan kandaki DNA’nın kromozom bozuklukları laboratuvarında araştırılır ve böylece çocukta Down, Edwards veya Patau sendromu olup olmadığı belirlenebilir. Hamile kadının kanında hem plasentadan (döleşinden) kaynaklanan hem de anneden kaynaklanan DNA’lar bulunur. Plasentanın DNA’sı çocuğun DNA’sıyla neredeyse her zaman aynıdır. NIPT’i 11 haftalık hamile olduğunuz tarihten itibaren yaptırabilirsiniz

Bilimsel araştırma

1 Nisan 2017 tarihinden itibaren Hollanda'daki tüm hamile kadınlar NIPT'yi tercih edebilirler ancak bu sadece TRIDENT-2 adlı bilimsel araştırmaya katılmanız halinde mümkündür. Neden bir araştırma? Yurt dışında NIPT ile daha fazla deneyim bulunuyor. Orada NIPT'in çok güvenilir bir test olduğu görülmüştür. Sağlık bakanı şimdi testin Hollanda'da da iyi sonuç verip vermeyeceğinin araştırılmasını istemektedir. Bunun yanında kadınların NIPT hakkında neler düşündükleri de öğrenilmek istenmektedir. NIPT testini tercih ettiğinizde, araştırmacıların verilerinizi kullanmalarına izin vermiş olursunuz. Bunun için bir izin formu imzalarsınız.

www.meerovernipt.nl adlı web sayfasından bilimsel araştırma ve verilerinizin nasıl kullanıldığı konusunda daha fazla bilgi edinebilirsiniz.

NIPT'teki ek bulgular

Laboratuvar sonucunda çocukta, plasentada (döleşinde) veya çok ender olarak hamile kadında Down, Edwards veya Patau sendromlarından başka kromozom bozuklukları da bulunabilir. Bunlar ek bulgulardır. Bu ek bulguları öğrenmek isteyip istemediğinize kendiniz karar verirsiniz.

Çeşitli ek bulgu türleri olup, bunlar çok ciddi ile az ciddi arasında değişmektedir. Ne tür ek bulgunun söz konusu olduğunu kesin olarak bilmek için ileri tetkik gereklidir, bu da genellikle amniyosentez veya koryon villüs biyopsi testi ile mümkün olur. NIPT'yi tercih eden her 1000 hamile kadından yaklaşık 4'ü kendisinde ek bir bulgu olduğunu öğrenir.

NIPT ve ek bulgular hakkında daha fazla bilgi için **www.onderzoekvanmijn-geborenkind.nl** adresini ziyaret edebilirsiniz.

NIPT'yi tercih ettiğinizde, sonradan olası ek bulguları bilmek isteyip istemediğinize karar verirsiniz. Bunun için iki seçeneğiniz vardır:

1. Çocuğunuzu sadece Down, Edwards ve Patau sendromu için test ettirmek istersiniz. Bu durumda laboratuvar ek bulgular olup olmadığını bilemez.
veya
2. Çocuğunuzu Down, Edwards ve Patau sendromu konusunda test ettirmek ve laboratuvar ek bulgular ortaya çıkmış olup olmadığını öğrenmek istersiniz.

NIPT'in sonucu

“Sonuç anomalisizdir.”

Bu sonuç neredeyse her zaman doğrudur. Sizin Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuğa hamile olduğunuza dair risk çok küçüktür. Bu durumda size ileri tetkik gerekmez. Jinekoloğunuz veya ebeniz size sonucu bildirir.

“Sonuç anomalili olup Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuğa hamile olma ihtimaliniz var.”

Bu sonucu size jinekoloğunuz veya ebeniz verir. Sonuç ne anlama gelir? Aşağıda birkaç örnek bulunmaktadır:

- Down sendromlu bir çocuğa muhtemelen hamile olabilir denilen 100 kadından 75'inde bu doğru çıkar; yani 25 kadın Down sendromlu bir çocuğa hamile değildir.
- Edwards sendromlu bir çocuğa muhtemelen hamile olabilir denilen 100 kadından 24'ünde bu doğru çıkar; yani 76 kadın Edwards sendromlu bir çocuğa hamile değildir.
- Patau sendromlu bir çocuğa muhtemelen hamile olabilir denilen 100 kadından 23'ünde bu doğru çıkar; yani 77 kadın Patau sendromlu bir çocuğa hamile değildir.

Anomalili bir sonuçta çocukta bu rahatsızlığın olmaması olasılığı da vardır. Bu durumdan ancak amniyosentez veya koryon villüs biyopsisi testi yaptırarak emin olabilirsiniz. Hamileliğinizi sonlandırmayı mı düşünüyorsunuz? Bu durumda emin olmak için ileri tetkik gereklidir.

“Ek bulgu bulundu.”

Size telefon edilir, neler bulunduğu ve bunun sizin ve çocuğunuz için ne anlama geldiği konusunda size açıklama yapılır. Akabinde bir üniversite hastanesinin klinik genetik polikliniğinde bir görüşmeye çağrılırsınız. Bu görüşmede ek bulgu ve olanakların neler olduğu konusunda size daha fazla bilgi verilir (Bkz. sayfa 22). Emin olmak için ileri tetkik gereklidir.

“Ek bulgu bulunmadı.”

Sonuçta ek bulgu konusunda bir şey yazılmıyorsa, bu durum ek bulgu olmadığı anlamına gelir.

Kombine test ile NIPT'in kıyaslanması

| | Kombine test | NIPT |
|--|---|---|
| Test nasıl yapılır? | Hamile kadında kan testi ve çocukta ultrasonla ense kalınlığı ölçümü. | Hamile kadında kan tahlili. |
| Bu test bilimsel bir araştırma mıdır? | Hayır, test uzunca bir zamandır Hollanda'da kullanılmaktadır. | Evet, bu Hollanda'da yeni bir testtir. Verilerinizi bilimsel araştırmada kullanmak üzere bize onay vermeniz gerekir. Bakınız: www.meerovernipt.nl . |
| Testi ne zaman yaptırabilirim? | Kan tahlili hamileliğin 9. ile 14. haftası arası, çocukta ultrasonla ense kalınlığı ölçümü 11. ve 14. hafta arası. | 11 haftalık hamilelikten itibaren. |
| Sonucun almam ne kadar sürer? | Bu ultrason merkezine göre değişir. Kan ultrasondan bir veya iki hafta önce alınmışsa, sonucu genellikle ultrason gününde alırsınız. Kan daha sonra alınmışsa, sonucu ultrasondan birkaç gün sonra alırsınız. | 10 iş günü içinde. |
| Test Down, Edwards ve Patau sendromlu tüm çocukları ortaya çıkartır mı? | Hayır. Test yaklaşık olarak <ul style="list-style-type: none">• Down sendromlu 100 çocuktan 85'ini• Edwards sendromlu 100 çocuktan 77'sini,• Patau sendromlu 100 çocuktan 65'ini ortaya çıkartır. | Hayır. Test yaklaşık olarak <ul style="list-style-type: none">• Down sendromlu 100 çocuktan 96'sını,• Edwards sendromlu 100 çocuktan 87'sini,• Patau sendromlu 100 çocuktan 78'ini ortaya çıkartır. |

| | Kombine test | NIPT |
|--|---|--|
| Test garanti verir mi? | Hayır. Test sadece hastalıklı bir çocuk olma <i>ihtimali</i> verir. Sonuç (payda 1) artık sonucun doğru olma oranını gösterir. <ul style="list-style-type: none"> İhtimal 200'de 1'den daha küçük mü (örneğin; 1000'de 1)? Artan riskiniz yok. Size ileri tetkik gerekmez. İhtimal 200'de 1 veya daha yüksek mi (örneğin; 50'de 1)? Artan riskiniz var. Emin olmak için ileri tetkiki seçebilirsiniz. | Hayır. <ul style="list-style-type: none"> Sonuç anomalisiz mi? Bu neredeyse her zaman doğrudur. İleri tetkik gerekmez. Sonuç anomalili midir? Bu sonucu alan 100 kadından yaklaşık 75'i fiilen Down sendromlu bir çocuğa hamiledir. Edwards ile Patau sendromu için bu rakamlar anomalili sonucunu alan 100 kadından, sırayla 24 ve 23 olmaktadır. Emin olmak için ileri tetkiki seçebilirsiniz. |
| Test beklenmedik ek bulguları ortaya çıkartabilir mi? | Ense pilisi (NT) ölçümünde başka çoğunlukla ciddi hastalıklar da ortaya çıkabilir. Bunlar örneğin; kol, bacak veya beynin olmaması ve karın duvarın açık olması gibi büyük sorunlardır. | NIPT çocukta, plasentada (döleşinde) ve çok ender olarak hamile kadında kromozom bozukluklarını ortaya çıkarabilir. Sorunlar çok ciddi ile az ciddi arasında değişmektedir. |
| Testin ek bulguları öğrenip öğrenmemeyi seçebilir miyim? | Olası ek bulguları her zaman öğrenirsiniz. | Olası ek bulguları öğrenmemeyi seçebilirsiniz. |
| Testin ücreti nedir? | € 168 (tek çocuk için) | € 175 |

Farkların özeti

Down, Edwards ve Patau sendromu taramasını istediđinize karar verdiniz, ancak iki test arasında tercih yapmak size zor mu geliyor? Bu durumda 14. ve 15. sayfalardaki tabloyu bir ilk kıyaslama için kullanınız. Yapılan arařtırmalardan NIPT'in, Down, Edwards ve Patau sendromunu kombine testten daha fazla teřhis ettiđi ve genelde daha sık dođru olduđu (yani bu daha az sayıdaki hamile kadın gereksiz olarak ileri tetkike gönderilir anlamına gelmektedir) anlařılmaktadır.

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl adlı web sayfasında testler hakkında daha fazla bilgi ve daha geniř bir tablo bulursunuz.

Ebeniz veya jinekolođunuz da testler hakkında size daha fazla açıklama yapabilir.

İkizlerde tarama

İkiz bebek mi bekliyorsunuz? Bu durumda kombine testi ve bazen NIPT'i tercih edebilirsiniz. Bunu ebenizle veya jineolođunuzla detaylı olarak görüřünüz.

Kombine testi tercih ettiđinizde

Her çocuk için ayrı sonuç alırsınız. Çocuklardan birisi veya her ikisi için Down, Edwards veya Patau sendromu olasılıđı artmıřsa size ileri tetkik teklif edilir.

NIPT'i tercih ettiđinizde

İkiz bebek beklediđinizde NIPT her zaman mümkün olmayabilir. Ebeniz veya jinekolođunuz konu hakkında size daha fazla bilgi verebilir.

Tıbbi bir nedeniniz mi var?

Örneđin; daha önce Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuđunuz olmuřsa tıbbi bir nedeniniz var demektir. Dođum öncesi tarama testi yapılmasını seçmeyi mi düşünüyörsünüz? Bu durumda sizinle Dođum Öncesi Teřhis Merkezinde bir görüřme yapılır.

Çocuđunuza Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testini yaptırmaya karar verirseniz sizinle danıřılarak, seçebileceđiniz arařtırmanın hangisinin sizin için daha uygun olduđu belirlenir.

Hamile kadının yaşı nasıl bir rol oynar?

Yaşlı hamile kadınların, kendilerinden daha genç hamile kadınlara kıyasla, Down sendromlu bir çocuk sahibi olma riskleri daha yüksektir. Aynıısı Edwards veya Patau sendromlu çocuklar için de geçerlidir.

| Hamile kadının yaşı | Down sendromlu çocuk olma ihtimali |
|---------------------|------------------------------------|
| 20 – 25 yaş | 10.000'de 11 ila 13 |
| 26 – 30 yaş | 10.000'de 14 ile 19 |
| 31 – 35 yaş | 10.000'de 20 ila 45 |
| 36 – 40 yaş | 10.000'de 60 ila 155 |
| 41 – 45 yaş | 10.000'de 200 ila 615 |

Tablonun açıklaması

Eğer 25 yaşında 10.000 hamile kadın varsa, bu hamile kadınların 13'ü Down sendromlu bir çocuk taşıyor demektir. Bu demektir ki, 9.987 kadının çocuğunda Down sendromu olmayacaktır. Şayet 41 yaşında 10.000 hamile kadın varsa, bu hamile kadınların 200'ü Down sendromlu bir çocuk taşıyor demektir. Bu demektir ki, 9.800 kadının çocuğunda Down sendromu olmayacaktır.

Daha fazla bilgi için bakınız: www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl.

4 İleri tetkik

Olumsuz sonuç mu aldınız? O zaman ileri tetkik yaptırmamaya ve hamileliđi sonuna kadar devam etmeye karar verebilirsiniz. İleri tetkik yaptırmak zorunda değilsiniz. Çocuđunuzun bir hastalıđı olup olmadıđından emin olmak mı istersiniz? O zaman ileri tetkik yaptırmaya karar verebilirsiniz. Hamileliđe son vermeyi düşünüyorsanız daima öncesinde ileri tetkik yaptırmanız gereklidir.

Belki ileri tetkik isterim diye düşünüyorsanız sizinle Doğum Öncesi Teşhis Merkezinde bir görüşme yapılır. Ne istediđinize ancak ondan bundan sonra karar verirsiniz.

Birinci test bir kombine testi mi idi?

Down, Edwards veya Patau sendromlu çocuđa yönelik risk ihtimaliniz artmışsa, ileri tetkiki tercih edebilirsiniz. Artan ihtimal 200'de 1 veya daha fazla ise, yani 150'de 1 veya 100'de 1 veya 20'de 1 ise, bunun hakkında daha fazla açıklama için www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl ve www.erfelijkheid.nl web adresine bakabilirsiniz.



Kombine testinde artan ihtimalden sonra ileri tetkik istediğinizde olanaklar şunlardır:

1. NIPT'i seçebilirsiniz. NIPT'in avantajı, düşük yapma riskinizin olmamasıdır. Ancak NIPT'in %100 garanti vermemesi bu testin dezavantajıdır. NIPT anomalizis sonucu verdiğinde büyük bir olasılıkla çocuğunuzda Down, Edwards veya Patau sendromu yoktur. O zaman size amniyosentez veya koryon villüs biyopsi testi uygulanmaz. Ancak NIPT anomalili sonucunu verdiğinde yine emin olmak için amniyosentez veya koryon villüs biyopsi testini seçebilirsiniz. Ancak çift yumurta ikizlere hamile olduğunuzda veya ultrasonda çocuğunuzda kalınlaşmış ense pilisi (NT) gibi sorunlar görüldüğünde NIPT'i tercih edemezsiniz.
2. Doğrudan amniyosentez ve koryon villüs biyopsi testini de seçebilirsiniz.

Birinci test bir NIPT mi idi?

NIPT'ten bir anomalilidir sonucu aldıysanızda ileri tetkiki seçebilirsiniz. İleri tetkik amniyosentez ve koryon villüs biyopsi testinden ibarettir.

Amniyosentez ve koryon villüs biyopsi testi

Hamileliğin 11. haftasından itibaren koryon villüs biyopsi testi yaptırabilirsiniz. Bu testte plasentadan bir parça doku alınıp araştırılır. Amniyosentezi ise hamileliğin 15. haftasından sonra yaptırabilirsiniz. Amniyosentezde amniyotik sıvı alınıp araştırılır. Amniyosentez veya koryon villüs biyopsi testiyle, çocuğunuzda Down, Edwards veya Patau sendromu bulunup bulunmadığından emin olursunuz. Bu araştırmaların dezavantajı ise araştırma sonucu, düşük yapma riskidir. Araştırma yaptıran her 1000 kadından 2'sinde düşük olur; 998 kadın ise araştırma sonucu düşük yapmaz.

Amniyosentez veya koryon villüs biyopsi testi hakkında daha fazla bilgi ister misiniz? O zaman www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl ve www.erfelijkheid.nl web sayfalarına bakınız.

5 Bilinçli tercih yapmak

Down, Edwards ve Patau sendromu için tarama testi yaptırıp yaptırmamaya kendiniz karar verirsiniz. Neleri dikkate alırsınız? Bununla ilgili olarak aşağıdaki konuları düşünebilirsiniz:

- Doğumdan önce çocuğunuz hakkında ne kadar bilgi edinmek istiyorsunuz?
- Diyelim ki olumsuz bir sonuç aldınız ve çocuğunuzda belki bir hastalık mevcut. Bundan emin olmak için ileri tetkik yaptırarak mısınız ya da yaptırmayacak mısınız? Hiç bir şey yapmayıp hamileliği sonuna kadar da devam ettirebilirsiniz. Bunu kendiniz belirlersiniz.
- Düşük yapma riskini yükseltme ihtimaline neden olan koryon villüs biyopsi testi ve amniyonsentez hakkında fikriniz nedir?
- İleri tetkik sonucu çocuğunuzda bir hastalık olduğu anlaşılırsa, kendinizi buna nasıl hazırlarsınız?
- Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocukla yaşamak hakkında fikriniz nedir?
- Hastalıklı bir çocuk olması halinde, hamileliğe son verilmesi ihtimali konusunda fikriniz nedir?

İleri tetkik sonucunda, Down, Edwards veya Patau sendromlu bir çocuğa hamile olduğunuz anlaşılabilir. Ayrıca başka kromozom bozukluğu bulunan bir çocuğa hamile olmanız da mümkündür. Bu durumda bazı zor seçeneklerle karşı karşıya kalabilirsiniz. Bu konuyu eşinizle, ebeğinizle, aile doktorunuzla, jinekoloğunuzla ya da sizin için önemli olan başka kişilerle görüşünüz.

Şayet hamileliği erkenden sona erdirmeye yönünde karar verirsiniz, bunu hamileliğin 24'üncü haftasına kadar yapabilirsiniz. Alacağınız karar ne olursa olsun doğum yardım görevlinizden her zaman refakat alırsınız.

Tercih yaparken yardım

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl adlı web sayfasında *Bewust kiezen* adlı seçim yapmanıza yardım için bir araç bulabilirsiniz. Bu da tarama testi hakkındaki düşüncelerinizi toparlamaya yardımcı olabilir. Burada eşinizle veya başkalarıyla konu hakkında görüşmek için ipuçları da bulunur. Ebeğiniz veya jinekoloğunuzla yaptığınız görüşme de, tercih yaparken size yardımcı olma amaçlıdır.

6 Bilmeniz gereken diđer husus

Geniř aplı grüşme (rehberlik)

Çocuđunuzda Down, Edwards veya Patau sendromu için tarama testini yaptırmayı düşünüyor musunuz? O zaman ilk önce ebeniz veya jinekolođunuzla geniř aplı bir grüşme yaparsınız. Bu grüşmede ařađıdaki soruların yanıtını alırsınız:

- Down, Edwards ve Patau sendromu nedir?
- Hangi testler arasından tercih yapabilirsiniz?
- Testlerin avantajları ve dezavantajları nelerdir?
- Daha fazla bilgi edinmeniz ne kadar sürer?
- Arařtırmanın ücreti ne kadardır?
- Olumsuz bir sonu aldıđınızda hangi ileri tetkik mümkündür?

Sorularınız varsa bunları bu grüşme sırasında sorunuz. Grüşmeden sonra tarama testini isteyip istememekte tereddüt mü ediyorsunuz? Konu hakkında ebenizle veya jinekolođunuzla bir kez daha grüşebilirsiniz. Böyle bir grüşme belki size daha fazla açıklık getirebilir. Geniř aplı grüşmeden (rehberlik) sonra Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testini isteyip istememeye karar verirsiniz.



Görüşmeye hazırlık

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl adlı web sayfasındaki bilgileri okuyarak kendinizi hazırlayabilirsiniz. Ebeniz ve jinekoloğunuz ile yapacağınız görüşme esnasında sorularınızı sorabilirsiniz ve ebeniz veya jinekoloğunuz seçim yapmanız konusunda size daha iyi yardımcı olabilir.

Sonucu ne zaman ve nasıl alırsınız?

Sonucu ne zaman alacağınız araştırmaya bağlıdır ve ebeve, jinekoloğa ve/veya hastaneye göre değişir. Konu hakkında size araştırma yapılmadan önce bilgi verilir. Ayrıca 14. sayfadaki tabloya da bakınız. NIPT’te olası ek bulguları öğrenmeyi tercih etmiş misiniz, laboratuvar ek bulgular bulmuş mu? O zaman sonucu doğum bakım görevlinizden alırsınız. Doğum Öncesi Teşhis Merkezi’nin uzmanı veya üniversite hastanesinin klinik genetik polikliniği tarafından size telefon edilmesi de mümkündür.

Doğum öncesi tarama testinin ücreti ve geri ödenmesi

Geniş çaplı görüşme (rehberlik) ücreti

Sağlık sigortanız Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testi olanağı hakkında ebeniz veya jinekoloğunuzla yapılan geniş çaplı görüşmenin (rehberlik) ücretini öder. Bu durum, sağlık sigortasının kendi katkı payınızı etkilemez. Yani sizin ayrıca bir ödeme yapmanız gerekmez.

Tarama testinin ücreti

Testleri ise kendiniz ödersiniz. Kombine testin ücreti € 168 (tek çocuk için) olup, NIPT için yaklaşık € 175 tutarında bir katkı ödersiniz. Testleri ek sigorta kapsamında karşılayıp karşılamadıklarını sağlık sigortanıza sorabilirsiniz.

Tıbbi bir neden olduğunda tarama testinin ücreti

Tıbbi bir nedeniniz mi var? O zaman Doğum Öncesi Teşhis Merkezinde bir görüşme yaparsınız. Sizinle görüşülerek hangi araştırmanın sizin için en uygun olacağı belirlenir. Sağlık sigortanız görüşme ve testin masrafını karşılar, ancak bunu kendi katkı payınızdan da düşürülebilir. Durumunuzu sağlık sigortanıza sorunuz.

İleri tetkikin ücreti ve geri ödemeler

Kombine testten veya NIPT'ten olumsuz bir sonuç mu aldınız? Bu durumda ileri tetkiki tercih edebilirsiniz (Bkz sayfa 18). Bunun masrafları sağlık sigortanızın temel paket kapsamına girer. Bu da kendi katkı payınızdan düşürülebilir. Durumunuzu sağlık sigortanıza sorunuz.

Doğum Öncesi Teşhis Merkezinin uzmanı da size bu konuda bilgi verebilir.

Ücretler ve karşılıklar değişebilir

Yukarıda anlatılan ücret ve karşılıklar değişebilir. Ücretlere dair güncel bilgi için:

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten.

Ayrıca her zaman sigorta şartlarınıza da bakınız.

Anlaşma gereklidir

Geniş çaplı görüşme (rehberlik) ve kombine test sadece Bölgesel Doğum Öncesi Tarama Merkeziyle anlaşması olan bir sağlık görevlisi tarafından uygulanabilir. Geniş çaplı görüşmenin (rehberliğin) karşılanması ancak sağlık görevlisi böyle bir anlaşma yapmışsa, yapılır. Konuyu önceden ebenize, aile doktorunuza veya jinekoloğunuza sormanızı tavsiye ederiz. **www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten** adlı sayfa vasıtasıyla bölgenizde hangi ebe veya jinekoloğun böyle bir anlaşma yapmış olduğunu görebilirsiniz. Ayrıca sağlık sigortanızın sağlık görevlisiyle bir anlaşma yapıp yapmadığını kontrol etmek de mantıklıdır. Konuyu sağlık sigortanıza sorunuz.

7 Daha fazla bilgi

Internet

Bu broşürdeki bilgiler www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl web sayfasında da bulunur. Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testinin yapılmasını isteyip istememeye karar vermek size zor mu geliyor? Belki ilgili sayfada bulunan *Bewust kiezen* seçim yapma yardım aracı size yardımcı olabilir. Sayfa eşinizle veya başkalarıyla konu hakkında görüşmek için ipuçları da içerir.

Doğum öncesi tarama ile ilgili başka web sayfaları:

www.erfelijkheid.nl

www.deverloeskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.meerovernipt.nl

Bilgilendirme sayfaları

Bu broşürdeki hastalıklar hakkında daha fazla bilgi edinmek ister misiniz? Bu durumda ebenizden veya jinekoloğunuzdan bilgilendirme broşürleri isteyiniz. Aşağıdaki konular hakkında broşürler mevcuttur:

- Down sendromu (trizomi 21)
- Trizomi 18 (Edwards sendromu)
- Trizomi 13 (Patau sendromu)
- Açık sırt ve açık kafatası.

Bu bilgilendirme broşürlerini aşağıdaki web adresinden de indirebilirsiniz

www.rivm.nl/down-edwards-patau/informatieblad ve

www.rivm.nl/zowekenecho/informatieblad.

Hamilelik sırasında yapılan başka arařtırmalarla ilgili broőürler

20. hafta ultrasonu hakkında bilgi içeren ayrı bir broőür mevcuttur. Bu arařtırma da doğum öncesi tarama testinin bir parçasıdır. Bu broőürün bulunduğu adres www.rivm.nl/zowekenecho/folder. *Zwanger!* adlı broőürde hamilelik hakkında genel bilgi bulunur. Ayrıca 12 haftalık hamile olduğunuzda yapılan kan tahlili hakkında da orada bilgi bulursunuz. Bu tahlil esnasında kan grubunuz belirlenir ve enfeksiyon hastalıklarına bakılır. Bu broőürün bulunduğu adres www.rivm.nl/folderzwanger! Ebenizden, aile doktorunuzdan veya jinekoloğunuzdan bu broőürleri isteyebilirsiniz.



Zwanger!

Landelijke folder met informatie en adviezen van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

Informatie over de 20 wekenecho

Het Structureel Echoscopisch Onderzoek



Kuruluşlar ve adresleri

Stichting Downsyndroom

Stichting Downsyndroom (Down Sendromu Vakfı), Down Sendromlu kişiler ve bunların ebeveynlerinin çıkarlarını gözeten bir ebeveyn kuruluşudur. Down sendromu hakkında daha geniş bilgiyi bu vakıftan temin edebilirsiniz. Vakıf Down sendromlu bir çocukla hayata dayanıp dayanamayacaklarını kendileri belirlemek isteyen hamile kadınlara da destek verir. Onlara Down sendromlu birisiyle hayat konusunda bilgi verilir. Böylece kendileri uygun bir karar verebilirler. Vakıf, ayrıca Down Sendromlu yeni doğan çocukların ebeveynlerine destek de sağlamaktadır.

www.downsyndroom.nl

E-posta helpdesk@downsyndroom.nl

Telefon: 0522 - 281 337

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum kalıtsallık konulu ulusal bilgilendirme merkezidir.

www.erfocentrum.nl, www.erfelijkheid.nl, www.zwangerwijzer.nl

Erfolijn'in e-postası: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfolijn: 033 - 303 2110

VSOP

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patientenorganisaties (Ebeveyn ve Hasta Örgütleri İşbirliği Organı) kalıtsal sorunlar ile ilgilenen bir dernektir. VSOP, çoğunluğu genetik olan, doğuştan ya da çok nadir görülen hastalık konulu yaklaşık 60 hasta örgütünün işbirliği organıdır. VSOP, 30 yıldan daha uzun bir süredir kalıtsal sorunlarda, etik, hamilelik, biyotıbbi araştırma ve nadir görülen hastalıklar konusunda verilen bakımda, onların ortak çıkarlarını savunur.

www.vsop.nl

Telefon: 035 - 603 4040

Vereniging VG netwerken

Vereniging VG netwerken adlı dernek, zihinsel engel ve/veya öğrenme zorluklarına bağlı çok nadir görülen sendromlu kişileri ve ebeveynlerini birbirine bağlayan bir dernektir.

www.vgnetwerken.nl

E-posta: info@vgnetwerken.nl

Telefon: 030 - 720 0030

Platform ZON

Edwards ve Patau sendromu gibi kromozom bozuklukları dâhil çok ender rastlanan veya bilinmeyen hastalıklara sahip olan çocukların ebeveynlerine yönelik bir hasta örgütüdür.

www.ziekteonbekend.nl

RIVM

RIVM (Hollanda Devlet Halk Sağlığı ve Çevre Enstitüsü), Sağlık, Refah ve Spor Bakanlığı'nın (VWS) isteği üzerine ve tıbbi meslek gruplarının izniyle, Down, Edwards ve Patau sendromu ve fiziksel sakatlıklarla ilgili tarama testinin yapılmasını koordine eder. Daha geniş bilgi için: **www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo** sayfasında Organisatie başlığı altına bakınız.

Bölgesel Doğum Öncesi Tarama Test Merkezleri

Sekiz bölge merkezi, bu tarama testi konusunda ruhsat sahibidir. Bunlar tarama testini uygulayanlarla sözleşme yaparlar ve bölge düzeyinde kalite güvencesinden sorumludurlar. Bu bölge merkezleri hakkında daha geniş bilgiyi **www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo** web sayfasında Organisatie başlığın altında bulabilirsiniz.

8 Verilerinizin kullanımı

Down, Edwards ve Patau sendromu tarama testine katıldığınızda, verileriniz kullanılır. Bu veriler tarama testini yapmak ve olası tedaviyi sunmak ve ayrıca sağlık hizmetlerinin kalitesini sağlamak için gereklidir. Bilgiler kendi sağlık dosyanıza ve Peridos isimli bir veri bankasına kaydedilir. Peridos Hollanda'da doğum öncesi tarama testi ile ilgilenen tüm bakım sunucularının kullandığı bir sistemdir. Ancak sadece tarama testinizle ilgili olan bakım sunucuları verilerinize başvurabilirler. Sistem özel hayatınızı güvenceye almak için en iyi bir şekilde korunmuştur.

Gerektiğinde Bölgesel Merkez de Peridos'taki verilere ulaşabilir. Bölgesel Merkez tarama test programlarını uygular ve ilgili tüm bakım sunucularının hizmetlerinin kalitesini gözetir. Bunun için Sağlık, Refah ve Spor (VWS) Bakanlığının bir ruhsatına sahiptir. Tarama testinin bütün ülkenin kalite standartları ile uyumlu olması gerekir.

Bölgesel Merkez, kaliteyi Peridos'taki verilere göre de korur. Bakım sunucuları de kalitenin korunmasıyla ilgilenirler. Bazen bunun için kendi aralarında veri kıyaslamaları yapmaları gerekir. Bakım sunucusu verilerin korunması hakkında size daha fazla bilgi verebilir. Tarama testinden sonra şahsi verilerinizin Peridos'ta kalmalarını istemiyor musunuz? Bunu doğum bakım sunucunuza bildiriniz.

Bilimsel araştırma

Bakım sunucularınız ve Bölgesel Merkezden başkaları, şahsi verilerinize ulaşamaz. İstatikler için, örneğin kaç hamile kadın doğum öncesi tarama testinden yararlanmıştı gibi, sadece anonim veriler kullanılmaktadır. Bu demektir ki, verilerden sizin kim olduğunuz hiçbir şekilde tespit edilemez. İstatistik verilerini düzenleyen kişiler bile kim olduğunuzu tespit edemezler. Doğum öncesi tarama testini her seferinde yeniden iyileştirmek için bilimsel araştırma gereklidir. Böyle bir araştırmada özel bilgileriniz yine korunmaktadır. Araştırmacılara hiçbir zaman adınız veya adresiniz verilmez. Verilerinizin bilimsel araştırma için gerekli olması durumunda, sizden açık bir şekilde izin istenilecektir. Vereceğiniz karar tarama testinden önce, tarama testi esnasında ya da tarama testinden sonraki tedavi yöntemini elbette ki hiçbir şekilde etkilemeyecektir .

Bu konularda daha fazla bilgi bulabileceğiniz adres
www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/privacy

TRIDENT-1 ve TRIDENT-2 araştırması

NIPT'i mi tercih edersiniz? Bu durumda bilimsel bir araştırmaya katılmış olursunuz. Verileriniz o zaman kullanılacaktır. Daha fazla bilgi için
www.meerovernipt.nl adlı web sayfasına bakınız.

English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down syndrome, Edwards' syndrome and Patau's syndrome. The English brochure text is available on www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-, Edwards- und Patau-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Français

Dans cette brochure, vous (votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Español

Este folleto ofrece información a usted y a su pareja, sobre el screening prenatal del síndrome de Down, Edwards y Patau. Encontrará el texto en español de este folleto en www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Polski

Niniejszą broszurę opracowano w celu poinformowania Ciebie oraz Twojego partnera/Twojej partnerki o przesiewowym badaniu w kierunku zespołu Downa, zespołu Edwardsa i zespołu Patau. Broszura w języku polskim jest dostępna na stronie www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Português

Esta brochura proporciona a si (e ao seu marido ou companheiro) informação sobre o exame pré-natal para deteção das síndromes de Down, Edwards e Patau. O texto desta brochura em português encontra-se em www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Papiamentu

Den e foyeto aki abo (i bo partner) ta haña informashon tokante screening prenatal di e síndrome di Down, Edwards I Patau. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu na www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Türkçe

Bu broşür, Down, Edwards ve Patau sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi vermek amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder adresinde bulabilirsiniz.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على الفحص السابق للولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

本信息小册是为您（和您的伴侣）提供关于唐氏、爱德华、帕陶综合症产前筛查的信息。本信息小册的中文版可以在 www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder 网站获取。

Yayın bilgileri

Bu broşürün içeriği bir çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir. Bu çalışma grubunda aile doktorları örgütleri (NHG), ebeler (KNOV), jinekologlar (NVOG), bölgesel doğum öncesi tarama testi merkezleri, ultrason uzmanları (BEN), çocuk hekimleri (NVK) klinik genetik uzmanları (VKGN), Erfocentrum, Ebeveyn ve Hasta Örgütlerinin İşbirliği Organı (VSOP), RIVM kurumu ve ilgili diğer kurumlar bulunmaktadır.

© RIVM-CvB

Bu broşür, mevcut bilgilere dayanarak en son durumu özetlemektedir. Broşürü hazırlayanlar, olası hata veya yanlışlıklardan sorumlu değildir. Kişisel tavsiye almak için ebenizle, aile doktorunuzla ya da jinekoloğunuzla irtibat kurabilirsiniz.

Bu broşürü www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder sayfasında da bulabilirsiniz.

Ebeler, jinekologlar, aile doktorları, ultrason uzmanları ve diğer doğum bakımı sunucuları bu broşürün ekstra sayılarını şu internet sayfası aracılığıyla sipariş edebilirler: www.rivm.nl/pns-folders.

Tasarım: Xerox/OBT, Den Haag

RIVM, Nisan 2017



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

