

Down Sendromu taraması hakkında bilgi

Dođum öncesi tarama

Ocak 2015



Kısaca Down Sendromu taraması

- Doğum hemşireniz, aile doktorunuz ya da Jinekoloğunuz tarama hakkında size bilgi verir.
- Görüşmeden sonra taramaya katılıp katılmamaya karar verebilirsiniz.
- Gönlnüz isterse taramaya katılabilirsiniz.
- Taramada hamile kadının kanı tahlil edilir ve çocuğun ense derisi kıvrımının Ekografisi çekilir. İkisine birden kombine testi denir.
- Kombine testin sonucu çocukta Down Sendromu (Trizomi 21), Trizomi 18 ve Trizomi 13 olasılığını gösterir.
- Kombine testin sonucu kesin sonucu değil, sadece bir olasılığı gösterir.
- Yüksek bir olasılıkta (200'de 1 ya da üzeri) ileri tetkik isteyebilirsiniz.
- Sonuç üzerine zor tercihler yapmak zorunda durumunda kalabilirsiniz, bu durumda size yardım sunulabilir.
- Down Sendromlu çocuklarda (Trizomi 21) zihinsel kısıtlama ve daha sık sağlık sorunları olur. Çocukların gelişme olanakları değişebilir. Bu konuda daha geniş bilgiyi bu broşürde okuyabilirsiniz.
- Trizomi 18 ve 13'lu çocuklar genelde doğumdan önce ya da sıralarında ölürlür. Nadiren 1 yaşına basarlar. Down sendromlu çocukların ciddi bedensel hastalıkları ve bir ciddi zihinsel kısıtlaması vardır. Daha geniş bilgiyi bu broşürde okuyabilirsiniz.

İçindekiler

1. Bu broşürde neleri okuyabilirsiniz?	5
2. Down Sendromu Down Sendromu nedir? Trizomi 18 ve Trizomi 13 hakkında bilgi	7
3. Kombine testi Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümü Sonuç bir olasılıktır Annenin yaşı hangi rolü oynar?	10
4. İleri tetkik	13
5. Bilinçli tercih yapmak Seçim yapma sürecinde yardım	15
6. Bilmeniz gereken diğer hususlar Sonucu ne zaman alırsınız? Doğum öncesi tarama masrafları ve masraf ödenekleri	16
7. Daha geniş bilgi İnternet Kitapçıklar ve broşürler Kuruluşlar ve adresler	18
8. Verilerinizin kullanımı	21

Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,
huisartsen en gynaecologen



Informatie over de 20 wekenecho

Met Structuureel Echoscopisch Onderzoek



1 Bu broşürde neleri okuyabilirsiniz?

Pek çok müstakbel anne-baba çocuğunun sağlıklı doğup doğmayacağını düşünür. Çocukların çoğunluğunun sağlıklı doğuyor olması sevindiricidir. Hamile bir kadın olarak Hollanda'da doğumdan önce çocuğunuzu muayene ettirebilirsiniz. Down Sendromlu (Trizomi 21) bir çocuk dünyaya getirme olasılığınızın ne kadar büyük olduğunu öğrenmek için muayene yaptırabilirsiniz. Ayrıca itirazınız yoksa Trizomi 18 (Edward Sendromu) ve Trizomi 13 (Patau Sendromu) hakkında da bilgi alabilirsiniz.

Şayet Down Sendromu için taramasını yaptırmayı düşünüyorsanız, testten önce doğum hemşireniz, aile doktorunuz ve Jinekoloğunuzla geniş bir görüşmeniz olur. Bu broşürdeki bilgiler böyle bir görüşmeye hazırlanmanız için size yardımcı olabilir. Broşürdeki bilgileri görüşmeden sonra da sakın bir şekilde bir daha okuyabilirsiniz.

Tarama, belki çocuğunuzun sağlığı konusunda içinizin rahat etmesini sağlayabilir. Ancak sizi huzursuz da yapabilir ve sizi bazı zor tercihlerle karşı karşıya getirebilir. Testleri yaptırıp yaptırmamayı ve sonucun olumsuz çıkması durumunda daha ileri testler yaptırmayı siz belirlersiniz. İsteddiğiniz zaman muayeneyi durdurabilirsiniz.

Hamileliğin 20'nci haftasında yapılan yapısal Ekografi muayenesi (het 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/2owekenecho. Sorularınızın olması durumunda doğum hemşireniz, aile doktorunuz ya da Jinekoloğunuzla irtibat kurabilirsiniz. Ayrıca "Zwanger!" (Hamile!) adında bir kitapçık vardır. Bu kitapçıkta hamilelik ve hamileliğin 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.

Gelişme

Down Sendromlu çocuklar normalden daha yavaş ve daha kısıtlı gelişirler. Bu da çocuktan çocuğa farklıdır. Gelişmenin nasıl olacağı tahmin edilemez. Erkenden gelişmeyi teşvik etmek tavsiye edilir. Küçük çocuklar gündüzleri genelde evde kalırlar ya da kreşe giderler. Bazen de özel bir merkezi ziyaret ederler.

Down Sendromlu çocukların çoğu normal bir okula giderler. Küçük bir grup ise özel bir okula giderler. Çocuklar konuşmak, diğer kişilerle ilişki kurmak ve günlük yaşam için önemli becerileri öğrenmek konusunda genelde ilerleme gösterirler.

Down Sendromlu çocuklar erginlik döneminden itibaren gittikçe daha fazla özel bir okula ya da merkeze giderler. Down Sendromlu çocuklar genelde utangaç ve içine kapanıktırlar. İlgil sorunları ve davranış sorunları diğer ergin çocuklara göre iki kat daha fazladır. Davranış sorunlarının ciddiyeti direkt zihinsel kısıtlamanın ciddiyetine bağlıdır.

Down Sendromlu yetişkinlerin yarısı yaklaşık 30 yaşına kadar evde otururlar. Diğerleri rehberli küçük konutlarda ve kendi evlerinde kalırlar. Down Sendromlu insanlar genelde 60 yaşına kadar yaşarlar.

Down Sendromlu insanlar yaşamları boyunca rehberlik ve desteğe muhtaçtırlar.

Saęlık

Down Sendromlu çocuęa hamilelikte, hamilelik döneminde çocuk düşürme ya da çocuęun hamilelik döneminde ölme olasılığı normalden daha büyüktür. Down Sendromlu çocukların hemen hemen yarısı bir kalp rahatsızlığıyla doğarlar. Gerekli görülürse bu rahatsızlık genelde her zaman ameliyatla iyi bir sonuçla tedavi edilebilir.

Down Sendromlu bir çocuk bir 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 baęışıklık ile ilgili sorunlarının görülme olasılığı daha yüksektir. Down Sendromlu yetişkinlerde ortalamadan daha sık ve daha genç yaşta Alzheimer hastalığı ortaya çıkabilir. Saęlık sorunlarının ciddiyeti kişiden kişiye farklıdır.

Down Sendromlu çocuklar ve gençler ve anne-babaları çocuk hastalıkları doktoruna, “Downpoli” polikliniğine ya da “Downteam” ekibine başvurabilirler. Downteam ekibi çocuk hastalıkları doktoru, logopedi uzmanı, fizik tedavi uzmanı ve sosyal danışmandan oluşur. Down Sendromlu yetişkinler aile doktorlarına, Downpoli polikliniğine ya da Downteam ekibine başvurabilirler.

Trizomi 18 (Edward Sendromu) ve Trizomi 13 (Patau Sendromu) hakkında bilgi

Kombine testi sunucu, Down Sendromu olasılığı yanı sıra Trizomi 18 (Edward Sendromu) ve Trizomi 13 (Patau Sendromu) olasılığı hakkında da bilgi verir. Bunu öğrenmek istemedięinizi bildirmemeniz durumunda bu bilgi size verilecektir. Trizomi 18 ve Trizomi 13’lü çocuk olasılığı, annenin yaşı arttıkça artar. Trizomi 18 ve Trizomi 13, Down Sendromu (Trizomi 21) gibi doğuştan gelen hastalıklardır. Bu hastalıklar da ekstra bir kromozomdan kaynaklanmaktadır. Trizomi 18’li bir çocukta, her hücrede 18’üncü kromozomdan iki yerine üç tane bulunur ve Trizomi 13’lü çocukta ise 13’üncü kromozomdan 3 tane vardır. Trizomi 18 ve Trizomi 13, Down Sendromuna göre çok az sık görülüyor.

Trizomi 18 (Edward sendromu)

Trizomi 18'li çocuğun sađlıđı çok hassastır. Trizomi 18'li çocukların büyük çođunluđu hamilelik esnasında ya da dođumdan kısa bur süre sonra ölüyorlar. Canlı dođan Trizomi 18'li çocuklar çođunlukla ilk yaşam yılında ölüyorlar.

Trizomi 18'li çocukların ciddi zihinsel kısıtlaması vardır. 10 çocuğun 9'unda dođuştan ciddi kalp hastalığı vardır. Böbrek ve barsak gibi diđer organlarda da sık hastalık ortaya çıkar. Karın duvarı açık ve yemek borusu kapalı olabilir. Trizomi 18'de dođu-
dan önce sık gelişme eksikliği görülür. Dođuş ađırlıkları bu nedenle düşüktür. Çocuğun küçük bir yüzü ve büyük bir kafatası olabilir. Sađlık sorunları her zaman ciddidir ama bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuđa deđişir.

Trizomi 13 (Patau sendrom)

Trizomi 13'lü çocuğun sađlıđı çok hassastır. Trizomi 13'lu çocukların en büyük bölümü hamilelik esnasında ya da dođuşdan kısa bur süre sonra ölüyorlar. Canlı dođan Trizomi 13'lü çocuklar çođunlukla ilk yaşam yılında ölüyorlar.

Trizomi 13'lü çocukların ciddi zihinsel kısıtlaması vardır. Çođuşlukla beyin ve kalp bozukluğu vardır. Bazen de böbrek hastalıkları ve mide-barsak kanalı bozuklukları ortaya çıkar. Ayrıca ekstra el parmakları ya da ayak parmakları olabilir. Dođuşdan önce sık gelişme eksikliği görülür. Bu nedenle dođuş ađırlıkları düşüktür. Çocuğun yüzünde dudak-çene-damak yarıđı (Schisis yarıđı) gibi deformateler de olabilir. Sađlık sorunları her zaman ciddidir ama bu problemlerin türü ve ciddiyeti çocuktan çocuđa deđişir.

3 Kombine testi

Kombine testle, hamileliğin erken evresinde çocuğunuzda Down Sendromu açısından artmış bir olasılık olup olmadığı araştırılır. Test siz ya da çocuğunuz için bir risk oluşturmaz.

Bu test iki ayrı testin birleşiminden oluşur:

1. Hamileliğin 9-14'üncü haftaları arasında sizden alınan kanla yapılan kan tahlili;
2. Çocuğun ense derisi kıvrımı ölçümü. Hamileliğin 11-14'üncü haftaları arasında Ekografi muayenesiyle yapılır.

Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümü

Kan tahlilinde kan alınır ve laboratuarda incelenir. Ense derisi kıvrımı ölçümünde ise Ekografi ile yapılır. Bu muayenede çocuğunuzun ense derisi kıvrımının kalınlığı ölçülür. Ense derisi kıvrımı, ense derisinin 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.



Sonuç bir olasılıktır

Kan tahlili ve ense derisi kıvrımı ölçümünün sonuçları, yaşıınız ve hamileliğin kesin süresiyle birlikte, Down Sendromlu bir çocuğu doğurma olasılığını belirlerler. Muayene kesin sonuç vermez.

Down Sendromlu bir çocuk doğurma olasılığınızın artması durumunda daha ileri tetkik yaptırmanız önerilecektir (Bölüm 4, sayfa 13 ' e bakınız). İleri tetkik ile çocuğunun Down Sendromlu olup olmadığı kesin şekilde tespit edilebilir.

Artmış olasılık

Test esnasında 200'de 1 ya da daha üst bir olasılık, Hollanda'da "artmış olasılık" olarak kabul edilir. 200'de 1 olasılık demek, her 200 hamile kadından birisinin Down Sendromlu bir çocuğa hamile olması demektir. Diğer 199 kadın, Down Sendromlu çocuğa hamile değildir. Artmış olasılık, yüksek ya da büyük olasılık demek 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 bozukluklara işaret edebilir, örneğin kalp bozuklukları. Şayet ense derisi kıvrımı 3,5 milimetre ya da daha kalın çıkarsa, size her zaman genişletilmiş ek Ekografi muayenesi tavsiye edilir.

Annenin yaşı hangi rolü oynar?

Annenin yaşı, çocuğun Down Sendromlu olma olasılığı üzerine 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 arasında	10.000'de 11 – 13
26 – 30 yaş arasında	10.000'de 14 – 19
31 – 35 yaş arasında	10.000'de 20 – 45
36 – 40 yaş arasında	10.000'de 60 – 155
41 – 45 yaş arasında	10.000'de 165 – 200

Tablonun açıklanması

Şayet 30 yaşında 10.000 hamile kadın varsa, bu hamile kadınların 19' u Down Sendromlu bir çocuk taşıyor demektir. Bu demektir ki, 9981 kadının çocuğunda Down Sendromu olmayacaktır.

Şayet 40 yaşında 10.000 hamile kadın varsa, bu hamile kadınların 155'i Down Sendromlu bir çocuk taşıyor demektir. Bu demektir ki, 9845 kadının çocuğunda Down Sendromu olmayacaktır.

İkizlerde kombine testi

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

4 İleri tetkik

Kombine testin sonucu bir olasılıktır. Artmış olasılık söz konusuysa, emin olmak için ileri tetkik yaptırmaya karar verebilirsiniz. Bu ileri tetkik, Koryon villus testi (hamileliğin 11-14' üncü haftaları arasında) ve Amniyosentezden (hamileliğin 15' inci haftadan sonra) oluşuyor. Bu tetkik neticesinde çocuğunuzda bir hastalık olup olmadığı hususunda kesin bilgi alırsınız. Bazen de ayrıntılı Ekografi yapılır. 1 Nisan 2014 tarihinden itibaren NIPT (Niet-Invasieve Prenatale Test) çalışmasına katılma olanağınız vardır.

Bazı durumlarda "Centrum voor Prenatal Diagnostiek" merkezinde direkt doğum öncesi Koryon villus testi ya da Amniyosentez için de karar verebilirsiniz. Örneğin tıbbi bir neden varsa ya da yaşıınız 36 ve üstüyseniz. Bu husus bilgilendirme görüşmesinde sizinle konuşulur.

Koryon villus testinde plasentadan küçük bir doku parçası alınıp incelenir. Amniyosentezde ise amniyon sıvısından örnek alınıp incelenir. Her iki testte araştırmaya bağlı olarak küçük bir düşük olasılığı vardır. Araştırılan her 1000 kadından 3-5'inde düşük görülmektedir. Bu olasılık Koryon villus testinde, amniyosentez testinden biraz daha yüksektir.

Koryon villus testi ya da amniyosentez hakkında daha ayrıntılı bilgi için şu internet sayfasına bakınız: www.erfelijkheid.nl ve www.rivm.nl/downscreening.

2014 ve 2015 yılında NIPT çalışması

1 Nisan 2014 tarihinden itibaren hamile bir kadın olarak yeni kan testi NIPT yaptırabilirsiniz. Ceninin DNA'sını incelemek için sizden kan alınır. Bu kan laboratuvarında Down Sendrom (Trizomi 21), Trizomi 18 (Edward Sendromu) ve Trizomi 13 (Patau Sendromu) üzerine test edilir. NIPT kan testinin avantajı, sizde düşük için bir risk yaratmamasıdır. Buna karşılık NIPT 100 % güvence vermez.

NIPT çalışması 2014 ve 2015 yılında yapılacaktır. Sadece kombine test sonucunda Trizomili çocuk için yüksek olasılık (200'de 1 ya da daha yüksek) çıkarsa, NIPT testini yaptırabilirsiniz. Ya da tıbbi gerekçeler varsa. 36 yaşında ya da üzerinde olsanız bile, sadece kombine testinden sonra Trizomi için yüksek olasılık çıkarması durumunda NIPT testini yaptırabilirsiniz.

NIPT kan testinin sonucu anormal olmayan ya da anormal çıkabilir:

- Anormal sonuç durumunda da çocuğunuzda her hangi bir hastalık olmayabilir. Şayet emin olmak ya da hamileliğinizi sona erdirmek istiyorsanız, NIPT sonucunu teyit etmek için ileri tetkik gereklidir.
- Anormal olmayan bir sonuç durumunda ileri tetkik tavsiye edilmez: bu durumda çocuğunuzda bir hastalığın olma olasılığı çok küçüktür.

NIPT ile ilgili bilimsel çalışma neticesinde, geçmişe göre daha az sayıda kadının Korzon villus testi ve amniyosentez için havale edilmesini sağlıyor.

Daha geniş bilgi için şu internet sayfasına bakınız: www.meerovernipt.nl

5 Bilinçli seçim yapmak

Down Sendromu için tarama yaptıırıp yaptırmamayı kendiniz karar verirsiniz. Şayet araştırma neticesinde Down Sendromlu, Trizomi 18 ya da Trizomi 13'lü bir çocuęu doğurma olasılıęınız yüksek çıkarsa, ileri tetkiki yaptıırıp yaptırmamaya da siz karar vereceksiniz.

Kararınızı verirken hangi hususları dikkate almanız gerekir? Bununla ilgili olarak aşıęıdaki konuları düşünebilirsiniz:

- Doğumdan önce çocuęunuz hakkında ne kadar çok şey bilmek istiyorsunuz?
- Kombine test sonucunda çocuęunuzun Down Sendromlu olabileceęi görülürse, ileri tetkik yaptıırmayı ya da yaptıırmamayı isteyecek misiniz?
- Yüksek olasılıkta düşüęe neden olabilecek Koryon villus ve amniyonsenteze nasıl bakıyorsunuz? Muhtemelen NIPT çalışmasına katılmayı ister misiniz?
- İleri tetkik sonucunda çocuęunuzda bir hastalık olduęu anlaşılırsa, kendinizi buna nasıl hazırlarsınız?
- Çocuęunuz Down Sendromlu (Trizomi 21), Trizomi 18 (Edward Sendromu) ya da Trizomi 13 (Patau Sendromu) olursa, sizi nasıl bir yaşam bekledięini düşünüyorsunuz?
- Hastalıklı bir çocuęa hamile olduęunuz ortaya çıkarsa, hamilelięinizi erkenden sona erdirme konusunda düşünceniz ne olur?

İleri tetkik sonucunda Down Sendromlu (Trizomi 21), Trizomi 18 (Edward Sendrom) ya da Trizomi 13 (Patau Sendromu) bir çocuęu doğuracaęınız anlaşılabilir. Başka bir kromozom hastalığı olan bir çocuęu doğuracaęınız da anlaşılabilir. Bu durum bazı zorlu seçimlerle karşı karşıya kalabilirsiniz. Bu konuyu eşinizle, doğum hemşireniz, aile doktorunuz ya da Jinekoloęunuz görüşünüz. Şayet hamilelięi erkenden sona erdirme yönünde karar vererseniz, bunu hamilelięin 24'üncü haftasına kadar yapabilirsiniz. Şayet hamilelięinizi devam ettirmeye karar vererseniz, doğum bakımı uzmanı tarafından size yardım ve destek verilecektir.

Seçim yapma sürecinde yardım

Down Sendromu için tarama yaptıırıp yaptıırmamak için seçim yaparken desteęe ihtiyacınız varsa, konuyu her zaman doğum hemşireniz, aile doktorunuzla ya da Jinekoloęunuzla görüşebilirsiniz. Bir dięer olanak ise internet ortamındaki bilgileri incelemektir.

6 Bilmeniz gereken diđer hususlar

Şayet Down Sendromu için doğum öncesi tarama yaptırmayı düşünürseniz, araştırma öncesinden doğum hemşireniz, aile doktorunuz ya da Jinekolođunuz ile ayrıntılı bir görüşme yaparsınız.

Aşğıdaki konular hakkında size yardımcı olacaklar:

- Bozukluklar hakkında bilgi
- Araştırma hakkında bilgi
- Araştırmanın yapılma yöntemi hakkında açıklama
- Sonucun anlamı hakkında açıklama

Sorularınızın olması durumunda, görüşme esnasında bunları sorabilirsiniz.

Sonucu ne zaman alırsınız?

Sonucu alma tarihi, hangi araştırmayı yaptıracđınıza ve doğum hemşireniz, aile doktorunuz ve/veya hastaneye de bađlıdır. Tarama yapılmadan önce bu konuda size bilgi verilecektir.

Dođum öncesi tarama masrafları ve masraf ödenekleri

Ayrıntılı görüşmenin masrafları (danışma)

Sađlık sigortası şirketiniz, Down sendromu taraması hakkında aile doktorunuz, doğum bakıcınız ya da Jinekolođunuzla yapacağınız ayrıntılı görüşmenin (danışma) masraflarını öder.

Kombine testin masrafları

Kombine testin (sayfa 10'a bakınız) masraflarını kendiniz ödemeniz gerekir. Kombine testin masrafları muhtemelen ek sađlık sigortası şirketiniz tarafından geri karşılanır. Bunu sađlık sigortası şirketinize sorunuz. Şayet tıbbi gerekçeyle yapılması gerekiyorsa, kombine testin masrafları geri karşılanır. Bu masraflar sađlık sigortası şahsı muafiyet tutarınızdan kesile bilinir. Bunu sađlık sigortası şirketinize sorunuz.

İleri tetkik masrafları ve geri karşılanan tutarlar

Down sendromlu (ya da Trizomi 18 ya da 13) bir çocuk doğurmanız yönünde artmış bir risk söz konusuysa ya da tıbbi bir gerekçe varsa, ileri tetkik yaptırabilirsiniz (Sayfa

13'e bakınız). Bu tetkikin masrafları temel sađlık sigortası paketi kapsamındadır. Bu masraflar şahsı muafiyet tutarınızdan kesilebilir. Bunu sađlık sigortası şirketinize sorunuz.

Yaş farkına bakılmaz

1 Ocak 2015 tarihine kadar 36 yaşında ve üzeri olan kadınların direkt ileri tetkik (Koryon villus örnekleme ve amniyosentez) yaptıırma hakları vardı. Bu hak 1 Ocak 2015 tarihinden itibaren kaldırıldı. Belirtilen tarihten itibaren, 36 yaşından küçük kadınlar gibi, sadece kombine testi seçebilirler. 36 yaşında ve üzeri olan kadınlar kombine testin masraflarını kendi ödemeleri gerekir.

Masraflar ve geri karşılanan tutarlar hala deđişebilir

Yukarıda belirtilen masraflar ve geri karşılanan tutarlar hala deđişebilirler. Bu masrafların aktüel tutarları için şu internet sitesine bakınız: HYPERLINK "http://www.rivm.nl/downscreening" www.rivm.nl/downscreening > Hoe verloopt de screening > kosten. Ayrıca her zaman sađlık sigortası şirketinizin koşullarına da bakınız.

Sözleşme gereklidir

Ayrıntılı görüşme (danışma) ve kombine testi, sadece doğum öncesi taramadan sorumlu bir bölgesel merkez ile sözleşmesi olan bir bakım sunucusu tarafından yapılabilir. Ayrıntılı görüşme (danışma) masraflarının geri karşılanması için bakım sunucusunun (görüşmeyi yapan uzmanın) böyle bir sözleşmeyi yapmış olması gerekir. Bu nedenle önceden bakım uzmanınız, aile doktorunuz ya da Jinekolođunuz ile görüşerek bu konuda bilgi edinmenizi tavsiye ederiz. Bölgenizde hangi bakım uzmanı, ev doktoru ya da Jinekolođun böyle bir sözleşme yaptığını görmeniz için şu internet sitesine bakınız: HYPERLINK "http://www.rivm.nl/downscreening" www.rivm.nl/downscreening > Veel gestelde vragen > Wat kost de combinatietest . Kosten van de screening. Aynı zamanda sađlık sigortası şirketinin bakım sunucusuyla bir sözleşmenin olup olmadığını kontrol etmekte akıllıcadır. Bunu sađlık sigortası şirketine sorarak öğrenebilirsiniz.

7 Daha geniş bilgi

Internet

Bu broşürde bulunan bilgileri şu internet sayfasında bulabilirsiniz:

www.rivm.nl/downscreening, www.prenatalescreening.nl sitesinde ise seçim yapmanız için size yardımcı olabilecek bilgiler vardır. Ayrıca doğum öncesi tarama, ileri tetkikler ve doğuştan gelen bozukluklar konusunda ayrıntılı bilgileri de bulabilirsiniz.

Doğum öncesi tarama konusunda bilgi içeren diğer internet siteleri şunlardır:

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

www.meerovernipt.nl

Kitapçıklar ve broşürler

Bu broşürde açıklanan muayeneler ve hastalıklar hakkında daha fazla bilgiye gerek duyuyorsanız, doğum hemşireniz, aile doktorunuz ya da Jinekoloğunuzdan bilgi kitapçıkları isteyebilirsiniz. Aşağıda belirtilen konular hakkında bilgi kitapçıkları bulunmaktadır:

- Down Sendromu (Trizomi 21)
- Trizomi 18 (Edward Sendromu)
- Trizomi 13 (Patau Sendromu)
- Açık sırt ve açık kafatası (Spina bifida ve anensefali)

Bu bilgi kitapçıklarını şu internet sitesinden indirebilirsiniz:

www.rivm.nl/downscreening.

Kan grubu ve enfeksiyon hastalıklarını saptamak için hamile kadınlara uygulanan standart kan tahlili gibi hamilelik esnasında ve sonrasında yapılan diğer muayeneler hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyor musunuz? “Zwanger” (Hamile) broşürünü aile doktorunuz, doğum hemşireniz ya da Jinekoloğunuzdan isteyebilirsiniz ya da şu internet sayfasına bakınız: www.rivm.nl/zwanger!

Kuruluşlar ve adresler

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum, genetik alanda çalışmalar yapan Ulusal bilgilendirme merkezidir.

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

E-posta: erfolijn@erfocentrum.nl

VSOP

VSOP (Anne-baba ve Hasta Örgütleri İşbirliği Organı) genetik sorunlar ile ilgilenen bir dernektir. VSOP, çoğunluğu genetik, doğuştan ya da çok nadir karakterli bozuklukları olan yaklaşık 60 hasta örgütünün işbirliği organıdır. VSOP, 30 yıldan daha uzun bir süreden beri genetik sorunlar, etik, hamilelik. Biotıbbi araştırma ve nadir görülen bozukluklar alanında bakım konusunda hastaların ortak çıkarlarını savunur.

www.vsop.nl

Telefon: +31-(0)35 - 603 40 40

Stichting Downsyndroom

Stichting Downsyndrome (Down Sendromu Vakfı), Down Sendromlu kişiler ve onların anne-babalarının çıkarlarını gözetten bir anne-baba kuruluşudur. Down Sendromu hakkında daha geniş bilgiyi bu vakıftan temin edebilirsiniz. Vakıf, ayrıca Down Sendromlu yeni doğan çocukların anne-babalarına destek sağlamaktadır.

www.downsyndroom.nl

E-posta adresi: helpdesk@downsyndroom.nl

Telefon: +31-(0)522 - 28 13 37

Vereniging VG netwerken

“Vereniging VG netwerken” derneđi, zihinsel kısıtlama ve/veya öğrenme zorluklarına bađlı çok nadir görölen sendromları olan anne-babaları ve insanları birbirine bađlayan bir dernektir.

www.vgnetwerken.nl

E-posta adresi: info@vgnetwerken.nl

Telefon: +31-(0)30 - 27 27 307

RIVM

RIVM (Hollanda Halk Sađlığı ve Çevre Enstitüsü), Sađlık, Refah ve Spor Bakanlığı'nın (VWS) talimatı üzerine ve tıbbi meslek gruplarının izniyle, Down Sendromu ve bedensel bozukluklarla ilgili taramayı koordine eder. Daha geniş bilgi için:

www.rivm.nl/downscreening ve www.rivm.nl/zowekenecho.

Bölge merkezleri

Sekiz bölge merkezi, bu taramayı yapma yetkisine sahiptirler. Bu merkezler, tarama yapan görevlilerle sözleşmeler yaparlar ve bölge düzeyinde kalite güvencesinden sorumludurlar. Bu bölge merkezleri hakkında daha geniş bilgiyi

www.rivm.nl/downscreening internet sayfasında ve “Sıkça sorulan sorular” kısmında bulabilirsiniz.

8 Verilerinizin kullanımı

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

Veriler sizin şahsı bakım dosyanıza kaydedilecek ve Peridos adlı bir bilgi bankasında tutulacak. 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 yaşam güvenliğinizi 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. Taramadan sonra kişisel verilerinizin Peridos isimli bilgi bankasında kalmasını istemiyor musunuz? İsteyemiyorsanız bunu doğum baccınıza bildiriniz.

Bilimsel araştırma

Bakım sunucularınız ve bölge merkezi haricinde hiç kimse kişisel verilerinizi göremez. İstatistik veriler için, örneğin kaç hamile kadın doğum öncesi taramadan yararlanmıştı, 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. Bilimsel araştırma sadece anonim verilerle yapılır. Verilerinizin bilimsel araştırma için gerekli olması durumunda, sizden belirgin bir şekilde izin istenilecektir. Vereceğiniz karar taramadan önce, tarama esnasında ya da taramadan sonraki tedavi yöntemini elbette ki hiçbir şekilde etkilemeyecektir.

Taramadan sonra kişisel verilerinizin Peridos isimli bilgi bankasında kalmasını istemiyor musunuz? İsteyemiyorsanız bunu doğum bakımınıza bildiriniz.

Yayın bilgileri

Bu broşürün içeriği bir çalışma grubu tarafından geliştirilmiştir. Bu çalışma grubunda Aile Doktorları Örgütleri (NHG), Doğum hemşireleri (KNOV), Jinekologlar (NVOG), doğum öncesi tarama bölge merkezleri, Ekoskopi Uzmanları (BEN), Çocuk Hastalıkları Hekimleri (NVK) Klinik Genetik Uzmanları (VKGN), Erfocentrum, Hollanda Anne-baba ve Hasta Örgütleri (VSOP) ve RIVM kurumu bulunmaktadır.

© Ana Organ, RIVM

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

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

Doğum hemşireleri, jinekologlar, aile doktorları, Ekoskopi uzmanları uzmanları ve diğer doğum bakımı sunucuları bu broşürün ekstra sayılarını şu internet sayfası aracılığıyla sipariş edebilirler: www.rivm.nl/downscreening.

Tasarım: Vijfkeerberblauw - RIVM, Ocak 2015



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

