

Informacja o prenatalnej diagnostyce zespołu Downa  
Badania prenatalne  
Wersja 2011

## Inhoud

1. O czym dowiesz się czytając tę broszurę? .....	1
2. Zespół Downa .....	2
3. Test łączony .....	3
Badanie krwi i mierzenie fałd skóry karku.....	3
Rezultat badania jest szansą .....	3
Podwyższone ryzyko.....	3
Grubsza fałda skóry karku .....	4
Jaką rolę odgrywa wiek matki? .....	4
Informacje o zespole Patau (trisomia 13) i zespole Edwarda (trisomia 18).....	5
4. Kolejne badanie.....	5

[spis treści]

[obrazek z lewej]

## W ciąży!

Informacje ogólne

Informacje od położnych, lekarzy rodzinnych i ginekologów

[obrazek z prawej]

## Informacja o Strukturalnym Badaniu USG

Badanie USG w 20 tygodniu ciąży

### 1. O czym dowiesz się czytając tę broszurę?

Wielu przyszłych rodziców zadaje sobie pytanie, czy urodzą zdrowe dziecko. Na szczęście większość dzieci rodzi się zdrowych. Ciężarne kobiety w Holandii mają możliwość zbadać swoje dziecko jeszcze

przed jego narodzinami. W ten sposób możesz sprawdzić, jak duże jest prawdopodobieństwo, że twoje dziecko urodzi się z zespołem Downa. Podczas tego badania można również wykryć inne wady. Stanowi ono część badań prenatalnych.

Jeśli rozważasz zbadanie swojego dziecka pod względem zespołu Downa, to przed badaniem odbędziesz szczegółową rozmowę z położnikiem, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Informacje zawarte w tej broszurze pomogą ci się przygotować do tej rozmowy. Możesz również po tej rozmowie na spokojnie jeszcze raz przeczytać informacje, zawarte w tej broszurze.

Badanie prenatalne może cię uspokoić, jeśli chodzi o stan zdrowia twojego dziecka. Ale może również wzbudzić w Tobie niepokój i postawić cię przed trudnym wyborem. Sama zdecydujesz, czy chcesz poddać się tym badaniom, oraz czy chcesz przejść badania inwazyjne w razie niekorzystnego wyniku badań nieinwazyjnych. W każdym momencie możesz przerwać badania.

Istnieje osobna broszura zawierająca informacje o Strukturalnym Badaniu USG, badanie USG w 20 tygodniu ciąży. To badanie stanowi część badań prenatalnych. Broszurę można znaleźć na stronie [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening). Możesz też o nią zapytać swojego położnego, lekarza rodzinnego lub ginekologa.

Poza tym istnieje jeszcze folder „W ciąży!”. Zawiera on ogólne informacje o ciąży i badaniu krwi w 12 tygodniu ciąży. Badanie to wykonuje się między innymi, by ustalić twoją grupę krwi i obecność ewentualnych infekcji.

## 2. Zespół Downa

### Co to jest zespół Downa

Zespół Downa (trisomia 21) jest wadą wrodzoną. Wada ta jest spowodowana obecnością dodatkowego chromosomu. Chromosomy znajdują się w każdej komórce naszego ciała i są nośnikami informacji o naszych cechach dziedzicznych. Zazwyczaj w każdej komórce mamy dwa egzemplarze każdego chromosomu. Osoby z zespołem Downa mają zamiast dwóch egzemplarzy jednego określonego chromosomu (chromosom 21), jego trzy egzemplarze. W Holandii każdego roku rodzi się około 180.000 dzieci. Około 300 z nich rodzi się z zespołem Downa.

### Upośledzenie umysłowe i problemy ze zdrowiem

Możliwości rozwoju u dzieci z zespołem downem są różne. Wszystkie dzieci z zespołem downa są upośledzone umysłowo; mogą wykazywać łagodne, umiarkowane, a czasami nawet poważne upośledzenie umysłowe. Dzieci te mają kilka cech dotyczących ich wyglądu zewnętrznego. Dziecko z zespołem downa rozwija się wolniej niż jego rówieśnicy, zarówno pod względem fizycznym jak i umysłowym. Mają również częściej określone wady fizyczne i problemy ze zdrowiem. Jak się rozwijają i jak poważne są to problemy, różni się w zależności od osoby.

Szansa na poronienie lub śmierć dziecka z zespołem downa w późniejszej fazie ciąży jest powyżej średniej. Większość dzieci z zespołem downa rodzi się z wadami serca, które zazwyczaj leczy się operacyjnie i prawie zawsze z dobrym rezultatem końcowym. Może się również zdarzyć, że dziecko z zespołem downem urodzi się z wrodzonym schorzeniem żołądka i jelit, wtedy również zaraz po narodzinach konieczna jest operacja. Oprócz tego u dzieci z downem występuje większe ryzyko, że

wystąpią u niego problemy z drogami oddechowymi, słuchem, wzrokiem i mową i z odpornością na infekcje. Dorośli z zespołem downa częściej i wcześniej zapadają na Alzheimera.

W ostatnich latach opieka i leczenie osób z zespołem downa bardzo się poprawiła. Małe dzieci z zespołem downa i ich rodzice mogą zwrócić się o pomoc do odpowiednich zespołów wsparcia. Zespoły składają się z pediatry, logopedy, fizjoterapeuty i pracownika socjalnego. Dzieci i rodzice mogą również skorzystać z programów stymulowania rozwoju. Rodzice uczą się często, jak na swój własny sposób obchodzić się z takim dzieckiem. Osoby z zespołem downa mają obecnie większą szansę na życie w dobrym zdrowiu niż wcześniej. Wzrosła też przewidywana długość ich życia. Obecnie połowa osób z tą wadą dożywa 60 roku życia. W ciągu całego swojego życia potrzebują jednak leczenia i pomocy.

### 3. Prenatalne badanie nieinwazyjne

Prenatalne badanie nieinwazyjne we wczesnej fazie ciąży ma za zadanie sprawdzić, czy istnieje podwyższone ryzyko na to, że twoje dziecko ma zespół downa. Badanie nie jest ryzykowne ani dla ciebie ani dla twojego dziecka.

Badanie to składa się z dwóch części:

1. Laboratoryjne badanie krwi między 9 a 14 tygodniem ciąży;
2. Mierzenie fałd skóry karku dziecka. Odbywa się to za pomocą USG w okresie między 11 a 14 tygodniem ciąży.

#### Laboratoryjne badanie krwi i mierzenie fałd skóry karku

Krew jest pobierana i badana w laboratorium. Mierzenie fałd skóry karku odbywa się w trakcie badania USG. W trakcie tego badania mierzona jest grubość tak zwanych fałd skóry karku twojego dziecka. Fałda jest cienką warstwą płynu pod skórą na karku. Ta warstwa płynu jest obecna zawsze, również u zdrowych dzieci. Im grubsza fałda skóry, tym większe prawdopodobieństwo, że twoje dziecko ma zespół downa.

#### Rezultat badania nieinwazyjnego to prawdopodobieństwo

Wyniki laboratoryjnego badania krwi i mierzenia fałd skóry karku, w połączeniu z twoim wiekiem i dokładnym okresem trwania ciąży, określają wielkość prawdopodobieństwa urodzenia dziecka z zespołem downa. Badanie nie daje pewności.

W razie podwyższonego ryzyka na urodzenie dziecka z zespołem Downa otrzymasz propozycję, by poddać się badaniom inwazyjnym (patrz 4).

Za pomocą tych badań można stwierdzić z pewnością, czy twoje dziecko ma zespół downa czy nie.

#### Podwyższone ryzyko

Podwyższone ryzyko oznacza w Holandii, że w momencie testu istnieje prawdopodobieństwo wynoszące przynajmniej 1 na 200. Prawdopodobieństwo 1 do 200 oznacza, że jedna ciężarna na 200

rodzi dziecko z zespołem Downa. Pozostałe 199 urodzi dziecko bez tej wady. Podwyższone ryzyko nie oznacza tego samego, co wysokie lub duże prawdopodobieństwo.

Jeśli badanie wykaże podwyższone ryzyko, nie oznacza to gwarancji, że dziecko będzie zdrowe.

## Grubsza fałda skóry karku

Grubsza fałda skóry karku nie jest cechą tylko dzieci z zespołem downa. Zdrowe dzieci również mają czasem grubszą fałdę skóry. Może to wskazywać również na inne wady chromosomów i wady fizyczne dziecka, takie jak wady serca. Jeśli fałda skóry karku ma ponad 3,5 mm, to otrzymasz propozycję poddania się szczegółowemu badaniu USG.

## Jaką rolę odgrywa wiek matki?

Wiek mamy ma wpływ na ryzyko urodzenia dziecka z wadą i na wrażliwość badań nieinwazyjnych.

### Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem downa

Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem downa wzrasta wraz z wiekiem matki.

Wiek matki	Prawdopodobieństwo urodzenia dziecka z zespołem downa w momencie wykonywania testu
20-25 lat	11-13 na 10.000
26-30 lat	14-19 na 10.000
31-35 lat	20-45 na 10.000
36-40 lat	60-155 na 10.000
41-45 lat	200 do 615 na 10.000

#### Objaśnienie do tabeli

Jeśli 10.000 kobiet w wieku 30 lat jest w ciąży, to 19 z nich urodzi dziecko z zespołem downa. Oznacza to, że 9981 ciężarnych kobiet urodzi zdrowe dziecko bez tej wady.

Jeśli 10.000 kobiet w wieku 40 lat jest w ciąży, to 155 z nich urodzi dziecko z zespołem downa. Oznacza to, że 9845 ciężarnych kobiet urodzi zdrowe dziecko bez tej wady.

### Wrażliwość badań nieinwazyjnych

Prawdopodobieństwo, że badania nieinwazyjne we wczesnej fazie wykryją dziecko z wadą wrodzoną wzrasta wraz z wiekiem matki. U młodych kobiet badania nie wychodzą tak dobrze, jak u starszych matek.

Wiek ciężarnej kobiety w ciąży z dzieckiem z zespołem Downa	Liczba dzieci z zespołem Downa wykryta za pomocą badań nieinwazyjnych
20-25 lat	Od 6 do 7 z 10
26-30 lat	7 z 10
31-35 lat	7-8 z 10
36-40 lat	8-9 z 10
41 -45 lat	9-10 z 10

### Badania nieinwazyjne u bliźniąt

Jeśli oczekujesz bliźniąt, to otrzymasz wyniki badania dla każdego dziecka z osobna. Jeśli prawdopodobieństwo pojawienia się zespołu Downa u dziecka jest podwyższone dla jednego z dwójki dzieci, otrzymasz propozycję wykonania badań inwazyjnych.

## **Informacje o zespole Patau (trisomia 13) i zespole Edwardsa (trisomia 18)**

Oprócz informacji o zespole Downa wynik badań nieinwazyjnych podaje też informację o prawdopodobieństwie urodzenia dziecka z zespołem Patau (trisomia 13) i zespołem Edwardsa (trisomia 18). Zostaniesz o tym poinformowana, chyba że powiesz, że nie chcesz tego wiedzieć. Częstość zespołu Patau lub zespołu Edwardsa wzrasta także wraz z wiekiem matki.

Zespół Patau oraz zespół Edwardsa, podobnie jak zespół Downa, są wadami wrodzonymi. Są również spowodowane obecnością dodatkowego chromosomu. Dziecko z zespołem Patau zamiast dwóch chromosomów 13, posiada trzy jego egzemplarze w każdej komórce, a dziecko z zespołem Patau ma trzy chromosomy 18. Zespół Patau oraz zespół Edwardsa zdarza się o wiele rzadziej niż zespół Downa.

### **Zespół Patau**

Dziecko z zespołem Patau ma bardzo słabe zdrowie. Większość dzieci umiera w trakcie ciąży lub krótko po urodzeniu. Większość z nich nie dożywa pierwszego roku.

Dzieci z zespołem Patau cierpią na poważne upośledzenie umysłowe. Zazwyczaj występuje u nich zaburzenie w trakcie formowania się mózgu i serca. Czasami dochodzą do tego wady nerek i wady kanału żołądkowo-jelitowego. Oprócz tego pojawiają się u nich dodatkowe palce u rąk lub u stóp. Często już przed narodzinami nie rozwijają się prawidłowo, dlatego masa urodzeniowa jest niska. Poza tym występują wady twarzy, na przykład rozszczepienie wargi, brody i podniebienia (schisis). Problemy zdrowotne często są poważne, ale charakter i stopień tych problemów różni się w zależności od dziecka.

### **Zespół Edwardsa**

Dziecko z zespołem Edwardsa ma bardzo wątłe zdrowie. Większość dzieci umiera w trakcie ciąży, krótko po narodzinach, lub w pierwszym roku życia.

Dzieci z zespołem Edwardsa mają bardzo poważne upośledzenie umysłowe. Około 9 na 10 dzieci ma poważną wrodzoną wadę serca. Również pozostałe organy, jak nerki i jelita są często niedorozwinięte. Może zdarzyć się też otwarta jama brzuszna. W przypadku zespołu Edwardsa jeszcze przed narodzinami płód rozwija się nieprawidłowo. Dlatego masa urodzeniowa jest niska. Dziecko może mieć małą twarz i dużą czaszkę. Problemy zdrowotne są często poważne, ale ich charakter i stopień są inne u każdego dziecka.

## **4. Prenatalne badania inwazyjne**

Wynik badań nieinwazyjnych to określenie prawdopodobieństwa. W przypadku podwyższonego ryzyka możesz zgodzić się na prenatalne badania inwazyjne, by uzyskać pewność. Te badania składają

się z biopsji kosmówki (między 11 a 14 tygodniem ciąży) lub amniopunkcji ( po 15 tygodniu ciąży). Czasami wykonywane jest szczegółowe badanie USG.

W niektórych przypadkach możesz od razu zgodzić się na inwazyjne badania prenatalna. Na przykład, jeśli masz ponad 35 lat lub jeśli istnieje powód natury medycznej. Zostaniesz o tym poinformowana podczas rozmowy informacyjnej.

## Biopsja kosmówki i amniopunkcja

W trakcie biopsji pobiera się tkankę macicy. Przy amniopunkcji pobierana jest próbka płynu owodniowego.

Podczas obu tych badań istnieje niewielkie prawdopodobieństwo poronienia. Zdarza się to w trzech do pięciu przypadków na 1000. Ryzyko to jest nieco większe podczas biopsji niż podczas amniopunkcji.

Więcej informacji na temat biopsji i amniopunkcji można znaleźć na stronie [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl)

## 5. Świadoma decyzja

Sama zdecydujesz, czy poddać się diagnostyce prenatalnej w celu wykrycia zespołu Downa. Jeśli okaże się, że jesteś w grupie podwyższonego ryzyka urodzenia dziecka z tą wadą, sama zdecydujesz, czy chcesz poddać się badaniom inwazyjnym.

Nad czym musisz się zastanowić? Możesz rozważyć następujące kwestie:

- Jak dużo chcesz wiedzieć o swoim dziecku zanim się urodzi?
- Jeśli badania nieinwazyjne wykażą, że twoje dziecko może mieć wadę wrodzoną, czy będziesz chciała poddać się badaniom inwazyjnym?
- Jak odbierasz to, że biopsja kosmówki lub amniopunkcja mogą spowodować poronienie?
- Jeśli badania inwazyjne wykażą, że twoje dziecko rzeczywiście ma wadę wrodzoną, to jak się do tego przygotujesz?
- Jak ustosunkujesz się do tego, że będziesz wychowywała dziecko z zespołem Downa, Patau lub Edwardsa?
- Co myślisz o ewentualnym wcześniejszym przerwaniu ciąży z dzieckiem z wadą wrodzoną?

Badania inwazyjne mogą wykazać, że urodzisz dziecko z zespołem Downa, Patau lub Edwardsa. Możliwe również, że twoje dziecko ma inne zaburzenie chromosomowe. Może cię to postawić przed trudnym wyborem. Porozmawiaj o tym ze swoim partnerem, położnym, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Jeśli zdecydujesz przerwać ciążę, to jest to możliwe do 24 tygodnia ciąży. Jeśli zdecydujesz, by donosić ciążę, to prowadzić ją będzie twój położny.

### Pomoc przy podjęciu decyzji

Jeśli odczuwasz potrzebę, by ktoś ci pomógł dokonać wyboru, czy wykonać badania diagnostyczne na zespół Downa, to możesz porozmawiać z położnym, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem. Inną możliwością jest internetowa pomoc przy podejmowaniu decyzji. Program pomoże rozważyć opcje, decyzje i zastrzeżenia. Na przykład możesz przy pewnych argumentach za i przeciw podać, czy odnoszą się one do twojej sytuacji. Następnie program pomagający w dokonaniu wyboru wymieni wszystkie twoje argumenty za i przeciw.

Program ten znajdziesz na stronie [www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening](http://www.kiesbeter.nl/medische-informatie/keuzehulpen/prenatalescreening) oraz na stronie [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl)

## 6. O czym jeszcze musisz wiedzieć

Jeśli zastanawiasz się nad prenatalną diagnostyką zespołu Downa, to przed badaniem odbędziesz szczegółową rozmowę ze swoim położnym, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem.

Zostaniesz wtedy poinformowana o:

- Dolegliwościach
- Badaniu
- Sposobie wykonania badania
- Znaczeniu wyniku badania

Jeśli masz pytania, to zadaj je podczas rozmowy.

### Kiedy otrzymasz wyniki?

Kiedy otrzymasz wyniki, zależy od badania i różni się to w zależności od położnego, lekarza rodzinnego lub szpitala. Informację o tym dostaniesz przed badaniem.

### Koszty i rozliczenia za diagnostykę prenatalną

Szczegółowa rozmowa z lekarzem rodzinnym, położnym lub ginekologiem, dotycząca badań prenatalnych, zostanie pokryta z podstawowego ubezpieczenia zdrowotnego.

Badania nieinwazyjne pokrywa podstawowe ubezpieczenie zdrowotne pod warunkiem, że:

- Masz co najmniej 36 lat
- Występują inne wskazania do badań prenatalnych

Jeśli nie masz jeszcze 36 lat i innych wskazań, możesz zapytać swojego położnego, lekarza rodzinnego lub ginekologa o koszty badań nieinwazyjnych. Możesz również zapytać swojego ubezpieczyciela, czy badania nieinwazyjne mogłyby być pokryte z ubezpieczenia uzupełniającego.

Koszty za przeprowadzenie rozmowy i badania nieinwazyjnego zostaną pokryte wyłącznie, jeśli wykonawca badań ma podpisaną umowę z regionalnym centrum diagnostyki prenatalnej. Radzimy zapytać o to wcześniej swojego położnego, lekarza rodzinnego lub ginekologa. Przez stronę [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening), a potem „Downscreening” i „kosten” możesz sprawdzić, który położny, lekarz rodzinny lub ginekolog ma podpisaną umowę. Oprócz tego dobrze by było sprawdzić, czy ubezpieczyciel ma umowę z wykonawcą diagnostyki prenatalnej. To pytanie można skierować do swojego ubezpieczyciela.

## Koszty inwazyjnego badania prenatalnego

W przypadku podwyższonego ryzyka na urodzenie dziecka z jednym z wymienionych tutaj zespołów masz prawo do inwazyjnego badania prenatalnego (biopsji kosmówki, amniopunkcji lub szczegółowego badania USG). Te badania pokryje ubezpieczenie. U kobiet powyżej 36 roku życia i kobiet z innymi wskazaniami do biopsji kosmówki badania te pokrywa ubezpieczyciel również bez konieczności przeprowadzania badań nieinwazyjnych.

## 7. Dodatkowe informacje

### Internet

Informacje, znajdujące się w tej broszurze można znaleźć również w internecie na stronach: [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) i na stronie: [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl). Znajduje się tam również program pomagający podjąć decyzję. Oprócz tego można tam znaleźć dodatkowe informacje o diagnostyce prenatalnej, badaniach inwazyjnych i wadach wrodzonych. Pozostałe strony internetowe:

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

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

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

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

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

### Foldery i broszury

Jeśli chcesz wiedzieć więcej o badaniach i wadach wrodzonych wymienionych w tej broszurze, to zapytaj swojego położnego, lekarza rodzinnego lub ginekologa o te broszury.

Istnieją broszury informacyjne o :

- Strukturalnym badaniu usg (USG w 20 tygodniu ciąży)
- Zespole Downa
- Zespole Patau
- Zespole Edwardsa
- Otwartych plecach i czaszce

Można je pobrać ze strony: [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening) i [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl).

Jeśli chcesz wiedzieć więcej o pozostałych badaniach, wykonywanych w czasie ciąży, na przykład o zwykłym laboratoryjnym badaniu krwi u ciężarnych na grupę krwi i choroby zakaźne, to zapytaj swojego położnego, lekarza rodzinnego lub ginekologa o folder „Zwanger!” [„W ciąży!”] lub odwiedź stronę [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening).

## Organizacje i kontakty

### Erfocentrum

Erfocentrum jest krajowym centrum ds. wiedzy i informacji o dziedziczności, ciąży i wadach dziedzicznych i wrodzonych.

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

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

e-mail Erfolijn: [Erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:Erfolijn@erfocentrum.nl)

VOSP

Stowarzyszenie współpracujących organizacji Rodziców i Pacjentów jest zaangażowane w kwestie dziedziczności. VOSP jest związkiem około 60 współpracujących organizacji pacjentów, w większości dotyczą wad o charakterze genetycznym, wrodzonym lub wad rzadkich. VOSP już od 30 lat walczy w sprawie wspólnych interesów w dziedzinie problemów dziedziczności, etyki, ciąży, badań biomedycznych i terapii rzadkich schorzeń.

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

**telefon: 035 603 40 40**

#### **Stowarzyszenie na rzecz zespołu Downa**

Jest to stowarzyszenie, wspierające interesy osób z zespołem downa i ich rodziców. Do tego stowarzyszenia można się udać po dodatkowe informacje o zespole downa. Stowarzyszenie pomaga również rodzicom nowonarodzonych dzieci z zespołem downa.

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

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

Telefon: 0522 28 13 37

#### **Stowarzyszenie VG netwerken**

Stowarzyszenie VG netwerken kojarzy rodziców i osoby z rzadkimi schorzeniami, które wiążą się z upośledzeniem umysłowym lub problemami z nauką.

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

telefon: 030 27 27 307

#### **RIVM**

RIVM na wniosek ministerstwa VWS i za zgodą zawodowych organizacji związkowych koordynuje diagnostykę dotyczącą zespołu downa i schorzeń fizycznych. Więcej informacji na stronie:

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

#### **Centra regionalne diagnostyki prenatalnej**

Osiem centrów regionalnych posiada zezwolenia dotyczące diagnostyki prenatalnej. Zawarty one umowy z wykonawcami badań diagnostycznych i są odpowiedzialne za zagwarantowanie ich jakości na poziomie regionalnym. Więcej informacji o tych centrach na stronie:

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

## **8. Wykorzystanie twoich danych**

Jeśli zdecydujesz się poddać się prenatalnym badaniom nieinwazyjnym, to zostaną wykorzystane twoje dane. Są one potrzebne do postawienia diagnozy i w razie potrzeby do zaoferowania leczenia oraz do zagwarantowania jakości opieki zdrowotnej. Dane te zostaną zachowane w lekarskim dossier i w bazie danych zwanej Peridos. Jest to system wykorzystywany przez wszystkie zakłady opieki zdrowotnej, związane z diagnostyką prenatalną w Holandii. Jednak wyłącznie zakłady opieki zdrowotnej, zaangażowane w **twoje** badania diagnostyczne mają wgląd w **twoje dane**. System posiada odpowiednie zabezpieczenia, by zagwarantować ochronę twoich danych.

W razie konieczności także centrum regionalne diagnostyki prenatalnej może skorzystać z danych znajdujących się w systemie Peridos. Centrum regionalne koordynuje program diagnostyki i czuwa nad jakością tych badań wykonywanych przez wszystkie zakłady opieki zdrowotnej, świadczące tego rodzaju usługi. W tym celu posiada ono pozwolenie od ministerstwa Zdrowia i Sportu (VWS). Badania diagnostyczne muszą spełniać krajowe normy jakości. Centrum regionalne czuwa nad tym między

innymi dzięki danym z systemu Peridos. Same zakłady opieki zdrowotnej również czuwają nad jakością swoich usług. Czasami w tym celu konieczna jest wymiana informacji.

Twój zakład opieki zdrowotnej może udzielić ci więcej informacji na temat ochrony twoich danych osobowych. Jeśli chcesz, możesz usunąć swoje dane z systemu Peridos po zakończeniu badań diagnostycznych. Poinformuj o tym swój zakład opieki położniczej.

### **Badania naukowe**

Inne podmioty niż tylko twój zakład opieki zdrowotnej i centrum regionalne nie mają dostępu do twoich danych osobowych. Do celów statystycznych, na przykład ile ciężarnych korzysta z diagnostyki prenatalnej, wykorzystywane są wyłącznie dane anonimowe. Oznacza to, że dane te w żaden sposób nie naprowadzają na twoją osobę. Osoby sporządzające te statystyki również nie są w stanie dotrzeć do twoich danych personalnych.

Dotyczy to również badań naukowych. By stale udoskonalać diagnostykę prenatalną, konieczne jest przeprowadzanie badań naukowych. Odbywa się to prawie zawsze na podstawie anonimowych danych. Podejmowane są środki by zapobiec temu by dane dotyczące ciebie lub twojego dziecka można było połączyć z waszymi osobami. W wyjątkowych przypadkach konieczne są dane, które pozwolą na połączenie medycznego przypadku z twoją osobą do celów naukowych. Jeśli nie chcesz by twoje dane były wykorzystywane w tak wyjątkowych przypadkach, to należy poinformować o tym swój zakład opieki zdrowotnej.

Twoja decyzja w żaden sposób nie wpłynie na sposób traktowania ciebie przed wykonaniem badań diagnostycznych, w ich trakcie lub po ich przeprowadzeniu.

[informacja w różnych językach]

### **Nota wydawnicza**

Niniejsza broszura została sporządzona przez zespół projektowy, w którym zasiadają organizacje lekarzy rodzinnych (NHG), położnych (KNOV), ginekologów (BEN), genetycy medyczni (VKGN), Erfocentrum, stowarzyszenie współpracujących organizacji rodziców i pacjentów (VSOP) oraz RIVM.

© Organ centralny, RIVM

*Niniejsza broszura podaje stan rzeczy na podstawie istniejącej wiedzy. Autorzy tej broszury nie są odpowiedzialni za ewentualne błędy lub nieścisłości. W celu uzyskania indywidualnej porady należy skontaktować się ze swoim położnym, lekarzem rodzinnym lub ginekologiem.*

Broszurę można zaleźć również na stronie internetowej [www.rivm.nl/zwangerschapsscreening](http://www.rivm.nl/zwangerschapsscreening)

Położni, ginekolodzy, lekarze rodzinni, USG i inni pracownicy położnicy mogą zamówić dodatkowe egzemplarze poprzez stronę [www.rivm.nl/pns/folders-bestellen](http://www.rivm.nl/pns/folders-bestellen).

Wydawnictwo RIVM, marzec 2011

RIVM – Królewski Instytut ds. Zdrowia  
Ministerstwo Zdrowia i Sportu