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

De *NIPT*

Onderzoek naar down,- edwards- en patausyndroom

Inhoud

Wat kunt u laten onderzoeken? 4

De aandoeningen 6

Wel of geen onderzoek: dat bepaalt u zelf 12

Een gesprek over wel of geen screening: counseling 14

Hoe gaat de NIPT? 16

De uitslag 18

Wel of geen vervolgonderzoek? 21

Kosten en vergoedingen 24

Meer informatie over de screening 26

Wat gebeurt er met uw gegevens? 31

Wat kunt u laten onderzoeken?

U bent zwanger. U kunt laten onderzoeken of het kind in uw buik een aandoening heeft. Of een lichamelijke afwijking. We noemen dit prenatale screening.

Er zijn twee soorten screening:

1. Onderzoek naar downsyndroom, edwardssyndroom en patausyndroom: de NIPT.
2. Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen: de 13 wekenecho en de 20 wekenecho.

U beslist zelf of u deze onderzoeken wilt laten doen.

Deze folder gaat over het onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. Er is ook een folder over het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen.

Een keuze maken

Als u zwanger bent, gaat u naar uw verloskundig zorgverlener. Bij het eerste bezoek krijgt u de vraag of u meer wilt weten over het onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. Er zijn dan twee mogelijkheden:

1. U wilt er niets over weten. U krijgt dan geen informatie en geen onderzoek.
2. U wilt er wel iets over weten. U krijgt dan een uitgebreid gesprek over het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen en het onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. Na dit gesprek beslist u wat u wilt:
   - geen prenatale screening,
   - het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen of onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom,
   - of allebei de onderzoeken.

Met verloskundig zorgverlener bedoelen we meestal uw verloskundige of gynaecoloog. Het kan ook een andere zorgverlener zijn zoals een echoscopist of verpleegkundige.

Kiest u voor een gesprek over de NIPT?

Tip: bekijk **www.pns.nl** vóórdat u naar het gesprek over het onderzoek gaat. U kunt dan alvast wat lezen over de screening. U vindt op deze website ook een filmpje met uitleg over het onderzoek. Heeft u vragen? Stel ze tijdens het gesprek.

De aandoeningen

De NIPT is een bloedonderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom

Downsyndroom

Wat is downsyndroom?
Downsyndroom is een aandoening waar een kind mee wordt geboren. Het gaat niet meer over. Mensen met downsyndroom hebben een verstandelijke beperking. En ze zien er vaak anders uit. Hoe ernstig de beperking zal zijn, weet je niet van tevoren.

Hoe ontwikkelt een kind met downsyndroom zich?
Kinderen met het downsyndroom ontwikkelen zich langzamer en minder goed dan gemiddeld. Dit is per kind anders. Het is niet te voorspellen hoe een kind zich zal ontwikkelen. Het is goed om een kind met het downsyndroom al vanaf de geboorte te stimuleren. Ouders kunnen hulp krijgen om het kind zich goed te laten ontwikkelen.

Jonge kinderen groeien op in het gezin. Ze kunnen meestal naar de gewone kinderopvang. Heel soms is er een speciaal dagcentrum nodig. De meeste kinderen met downsyndroom gaan naar een gewone basisschool. Een kleine groep gaat naar speciaal onderwijs. Gemiddeld leren de kinderen die naar een gewone basisschool gaan, beter praten en lezen.

Na de basisschool gaan de meeste kinderen naar speciaal voortgezet onderwijs. Enkelen gaan naar een dagcentrum. Sommige pubers met downsyndroom merken dat ze toch niet helemaal kunnen meedoen. Ze kunnen dan verlegen, onzeker en teruggetrokken zijn. Ze reageren daardoor wel eens anders dan verwacht.

Bij volwassen mensen met downsyndroom woont een kwart nog thuis als ze 30 jaar zijn. De rest gaat begeleid zelfstandig wonen. Meestal wonen zij in woonprojecten voor kleine groepen.

Gemiddeld worden mensen met downsyndroom 60 jaar. Tijdens hun hele leven hebben ze begeleiding en hulp nodig van hun ouders en familie.

Wat zeggen ouders en broers en zussen?
Bijna alle ouders zeggen dat ze veel houden van hun zoon of dochter met downsyndroom. Ook zijn ze trots op hun kind. Acht van de tien ouders denken dat ze positiever naar het leven zijn gaan kijken door hun kind. De meeste broers en zussen denken dit ook. Zij zeggen dat ze later betrokken willen blijven bij het leven van hun broer of zus. Maar er zijn ook gezinnen die problemen krijgen. Ze vinden het zwaar om met deze problemen om te gaan. Meer lezen? Kijk op **www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven**

Gezondheidsproblemen bij mensen met het downsyndroom
De kans dat een kind met downsyndroom overlijdt tijdens de zwangerschap, is groter dan gemiddeld. Verder kan een kind met downsyndroom deze gezondheidsproblemen krijgen:

- Bijna de helft heeft een hartafwijking bij de geboorte. In de helft van deze gevallen gaat dat vanzelf over. De andere helft krijgt een operatie. Daarna hebben ze hier meestal geen last meer van.
- Een van de tien kinderen met downsyndroom heeft een afwijking aan de maag of darmen. Hieraan kunnen zij geopereerd worden.
- Kinderen met downsyndroom hebben meer kans op problemen met ademhalen, horen, zien en praten. Ook hebben ze vaker last van infecties. Het is per persoon verschillend hoe erg deze problemen zijn, als ze voorkomen.
- Volwassenen met downsyndroom krijgen vaker dementie. En ze krijgen het gemiddeld wat jonger.

Welke hulp krijgen kinderen met downsyndroom en hun ouders?
Een kinderarts, downpoli of downteam kunnen kinderen of jongeren en hun ouders ondersteunen. Een downteam bestaat onder meer uit deze mensen:

- Een kinderarts.
- Een logopedist. Dat is iemand die helpt met spreken.
- Een fysiotherapeut.
- Een maatschappelijk werker.

Een volwassene met downsyndroom kan hulp krijgen van de huisarts, een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), downpoli of downteam.

Wie vergoedt de zorg en ondersteuning?
De zorgverzekering vergoedt medische zorg voor kinderen met downsyndroom. En hulpmiddelen, als ze die nodig hebben. Ook zijn er voor ouders allerlei regelingen die extra kosten vergoeden.

Edwardssyndroom

Wat is edwardssyndroom?
Edwardssyndroom is een aangeboren aandoening die heel ernstig is. Het komt veel minder vaak voor dan downsyndroom. De meeste kinderen met edwards-syndroom overlijden tijdens de zwangerschap. Of vlak na de geboorte. Ze hebben in de baarmoeder vaak al een achterstand in de groei. Ze hebben een erg kwetsbare gezondheid en ze overlijden meestal vóór ze één jaar zijn.

Kinderen met edwardssyndroom hebben grote gezondheidsproblemen. Maar het is per kind verschillend welke problemen ze precies krijgen. En hoe ernstig de problemen zijn. Deze problemen komen voor:

- Een zeer ernstige verstandelijke beperking. Dit komt bij alle kinderen voor.
- Een ernstige aangeboren hartafwijking. Dit komt bij negen van de tien kinderen voor.
- Problemen met andere organen, zoals de nieren en darmen. Dit komt soms voor.
- Een open buik en slokdarmafsluiting. Dit komt soms voor.
- Een klein gezicht met een grote schedel. Dit komt soms voor.

Patausyndroom

Wat is patausyndroom?
Patausyndroom is een aangeboren aandoening die heel ernstig is. Het komt veel minder vaak voor dan downsyndroom. De meeste kinderen met patausyndroom overlijden tijdens de zwangerschap. Of vlak na de geboorte. Ze hebben in de baarmoeder vaak al een achterstand in de groei. Ze hebben een erg kwetsbare gezondheid en ze overlijden meestal vóór ze één jaar zijn.

Kinderen met patausyndroom hebben grote gezondheidsproblemen. Maar het is per kind verschillend welke problemen ze precies krijgen. En hoe ernstig de problemen zijn. Deze problemen komen voor:

- Een zeer ernstige verstandelijke beperking. Dit komt bij alle kinderen voor.
- Problemen met hersenen en het hart. Dit komt bij de meeste kinderen voor.
- Nieraandoeningen en afwijkingen van de maag en darmen. Dit komt soms voor.
- Extra vingers of tenen. Dit komt soms voor.
- Een gespleten lip, de kaak en het gehemelte (schisis). Dit komt soms voor.

Een extra chromosoom

In alle cellen van ons lichaam zitten chromosomen. Chromosomen bestaan uit DNA. DNA bepaalt hoe ons lichaam eruitziet en hoe alles in ons lichaam werkt. In elke cel zitten 23 setjes van twee chromosomen. Iemand met down-, edwards- of patausyndroom heeft in iedere cel een extra chromosoom.

- Een kind met downsyndroom heeft van chromosoom nummer 21 drie chromosomen in plaats van twee. Een andere naam voor downsyndroom is trisomie 21.
- Een kind met edwardssyndroom heeft van chromosoom nummer 18 drie chromosomen in plaats van twee. Een andere naam voor edwardssyndroom is trisomie 18.
- Een kind met patausyndroom heeft van chromosoom nummer 13 drie chromosomen in plaats van twee. Een andere naam voor patausyndroom is trisomie 13.
- Wilt u weten wat de kans is op down-, edwards- en patausyndroom? Kijk op **www.pns.nl**.

Wel of geen onderzoek: dat bepaalt u zelf

U bent niet verplicht om het onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom te laten doen. U kiest zelf of u dit wilt. En u bepaalt hoe ver u wilt gaan met het onderzoek. U kunt op ieder moment van het onderzoek stoppen.

Hulp bij het kiezen

Dit kan u helpen bij het kiezen:

- Vul de vragenlijst in op **www.pns.nl**.
  Deze vragenlijst geeft u inzicht in uw gedachten en gevoelens.
- Praat erover met uw partner of met anderen.
- Stel uw vragen tijdens het gesprek met uw verloskundig zorgverlener.

Het kan zijn dat u een verhoogde kans heeft. Bijvoorbeeld omdat u eerder een kind heeft gekregen met down-, edwards- of patausyndroom. U kunt dan een gesprek krijgen in het Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Bij seo is dit op verzoek aangepast: dat is een afdeling die hoort bij academische ziekenhuizen. Daar krijgt u uitgebreide informatie over de mogelijkheden.

Deze vragen kunnen u helpen te beslissen of u wel of geen onderzoek wilt:

- Wilt u tijdens uw zwangerschap al weten of uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft? Of wacht u liever af?
- Hoeveel wilt u weten over uw kind voordat het is geboren?
- Stel dat de uitslag is dat uw kind mogelijk een aandoening heeft. Wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen? Zodat u het zeker weet. Het kan allebei, u bepaalt dit zelf.
- Het vervolgonderzoek is een vlokkentest of een vruchtwaterpunctie. Hierbij is er een kleine kans op een miskraam. Hoe is dat voor u?
- Hoe zou het voor u zijn om te leven met een kind met down-, edwards- of patausyndroom?
- Hoe zou het voor u zijn om eventueel de zwangerschap te beëindigen als uw kind een van deze aandoeningen heeft?
- Wat wilt u doen als u te horen krijgt dat uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft?

Wat kan de uitslag van het onderzoek met u doen?

Na de uitslag van het onderzoek zijn er deze drie situaties mogelijk:

U wordt gerustgesteld	Er zijn in het onderzoek geen aanwijzingen gevonden voor aandoeningen. Of er is een aandoening gevonden die in het dagelijks leven weinig problemen geeft. Let op: uw kind kan toch een aandoening hebben, ook al is de uitslag goed. Want het onderzoek vindt niet alle aandoeningen.
U raakt ongerust	De uitslag geeft aan dat uw kind misschien een aandoening heeft. Er is vervolgonderzoek nodig om zekerheid te krijgen. U kunt kiezen of u dit vervolgonderzoek wilt.
U moet een moeilijke keuze maken	Uit het vervolgonderzoek blijkt dat uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft. Of een andere afwijking. U moet dan nadenken over wat u wilt doen.

Een gesprek over wel of geen screening: counseling

Heeft u tijdens uw eerste bezoek aan uw verloskundig zorgverlener gezegd dat u meer wilt weten over het onderzoek? Dan krijgt u hier een uitgebreid gesprek over.

In dit gesprek kunt u ook vragen stellen. Het gesprek heet ook wel counseling. De persoon met wie u het gesprek voert, heet een counselor.

Neem iemand mee

Twee personen horen meer dan één. Neem dus iemand mee naar het gesprek. Bijvoorbeeld uw partner, een vriendin of een van uw ouders. Neem niet meer dan één persoon mee. En neem geen kinderen mee. Dan kunt u rustig praten.

U kiest zelf

Na het gesprek beslist u zelf of u wel of geen onderzoek wilt. Twijfelt u nog? Dan kunt u nog een keer praten met uw verloskundig zorgverlener. Dit gesprek kan u meer duidelijkheid geven. Na het gesprek of de gesprekken beslist u of u wel of niet uw kind wilt laten onderzoeken op down-, edwards- en patausyndroom.

Hoe gaat de NIPT?

De NIPT is een onderzoek waarbij de zwangere wat bloed afgeeft. Het laboratorium onderzoekt het bloed. Blijkt uit het bloedonderzoek dat het kind misschien down-, edwards- of patausyndroom heeft? Dan is er een vervolgonderzoek nodig om zeker te weten of het kind wel of niet de aandoening heeft. U kunt de NIPT laten doen vanaf 11 weken zwangerschap.

Extra keuze bij de NIPT

Kiest u voor de NIPT? Dan moet u nog een keuze maken. Namelijk: wilt u ook andere afwijkingen in de chromosomen weten? We noemen dit nevenbevindingen. Het laboratorium vindt niet alle afwijkingen aan de chromosomen. Ook als de uitslag goed is, is er een kleine kans dat uw kind een aandoening heeft.

Vindt het laboratorium een nevenbevinding? Dan kunt u kiezen voor een vervolgonderzoek. Daarmee weet u wat de nevenbevinding betekent voor uw kind of uzelf. Van alle 1.000 vrouwen die kiezen voor de NIPT, krijgen er ongeveer vier te horen dat er een nevenbevinding is.

Meer weten over de NIPT?

Kijk op **www.pns.nl/nipt** voor meer informatie over de NIPT en nevenbevindingen.

In Nederland kunt u alleen kiezen voor de NIPT als u meedoet aan een wetenschappelijke studie (TRIDENT-2). Dit betekent dat de onderzoekers uw gegevens mogen gebruiken. U tekent hiervoor een toestemmingsformulier. Wilt u meer weten over de studie? En over wat er met uw gegevens gebeurt? Kijk op **www.meerovernipt.nl**.

De screening bij tweelingen
Bent u in verwachting van een tweeling of meerling? Ook dan kunt u kiezen voor de NIPT. Kijk op **www.pns.nl**.

Maakt het uit hoe oud u bent?
Oudere zwangeren hebben een grotere kans op een kind met downsyndroom dan jongere zwangeren. Van de 10.000 zwangeren van 30 jaar, zijn er gemiddeld 19 zwanger van een kind met downsyndroom. Van de 10.000 zwangeren van 40 jaar, zijn er gemiddeld 155 zwanger van een kind met downsyndroom. Ook de kans op een kind met edwards- of patausyndroom is groter bij oudere zwangeren.

De uitslag

Welke uitslag kunt u krijgen van de NIPT? En geeft de uitslag zekerheid?

De uitslag van de NIPT geeft geen zekerheid. Toch is de uitslag meestal een geruststelling: bij een niet-afwijkende uitslag is de kans maar heel klein dat er toch een afwijking is. Er komt dus geen vervolgonderzoek.

Krijgt u een uitslag die afwijkend is? Dan kunt u kiezen voor vervolgonderzoek. Dat geeft u zekerheid. Wilt u meer weten over de zekerheid van de uitslag? Kijk op **www.pns.nl**.

Van wie krijgt u de uitslag?

U krijgt de uitslag van uw verloskundig zorgverlener. Hij of zij legt u uit wat de uitslag voor u betekent. Wilde u ook andere afwijkingen in de chromosomen weten? Dan kunt u voor deze uitslag ook gebeld worden door een deskundige van een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Of door een polikliniek Klinische Genetica van een academisch ziekenhuis.

Wanneer krijgt u de uitslag?

U krijgt de uitslag binnen 10 werkdagen nadat het bloed op het laboratorium is aangekomen.

Welke uitslag kunt u krijgen van de NIPT?

U kunt deze uitslagen krijgen:

De uitslag is niet-afwijkend.

Deze uitslag klopt bijna altijd. De kans is zeer klein dat u zwanger bent van een kind met down-, edwards- of patausyndroom. Minder dan 1 op de 1.000 zwangeren met deze uitslag is toch zwanger van een kind met een van deze aandoeningen.

Vervolgonderzoek is niet nodig.

De uitslag is afwijkend.

Vijf van de 1000 vrouwen die de NIPT doen, krijgen deze uitslag. U bent mogelijk zwanger van een kind met down-, edwards-, of patausyndroom. De uitslag geeft ook aan welke van de drie afwijkingen uw kind mogelijk heeft.

- Ongeveer 90 van de 100 vrouwen met deze uitslag zijn inderdaad zwanger van een kind met downsyndroom.
- Ongeveer 90 van de 100 vrouwen met deze uitslag zijn inderdaad zwanger van een kind met edwardssyndroom.
- Ongeveer 50 van de 100 vrouwen met deze uitslag zijn inderdaad zwanger van een kind met patausyndroom.
  Denkt u erover om uw zwangerschap af te breken? Dan moet u eerst een vervolgonderzoek laten doen.

U kunt vervolgonderzoek laten doen. Dan weet u zeker of u zwanger bent van een kind met down-, edwards- of patausyndroom.

De uitslag is mislukt.

Twee van de 100 vrouwen die de NIPT doen, krijgen deze uitslag. U kunt ervoor kiezen om de NIPT nog een keer te laten doen.

U hoeft hier niet opnieuw voor te betalen.

Wilde u ook informatie over nevenbevindingen? Dan krijgt u ook daarover uitslag.

Deze uitslagen zijn mogelijk:

Er is geen nevenbevinding gevonden.

In de brief met de uitslag van de NIPT staat dat er geen nevenbevindingen zijn gevonden. Er is geen vervolgonderzoek nodig. Maar let op: NIPT vindt niet alle chromosoomafwijkingen die mogelijk zijn.

Er is dus nog steeds een kleine kans dat uw kind een aandoening heeft.

Er is een nevenbevinding gevonden.

U wordt gebeld en u krijgt uitleg over wat er is gevonden. En wat dat voor uw kind of uzelf kan betekenen. U krijgt een uitnodiging voor een gesprek op een polikliniek Klinische Genetica van een academisch ziekenhuis. Daar krijgt u meer informatie over de afwijking die er is gevonden.

Er is altijd vervolgonderzoek nodig om zekerheid te krijgen.

Wel of geen vervolgonderzoek?

Zijn er aanwijzingen dat uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft? Praat dan met uw verloskundig zorgverlener. Hij of zij kan u ondersteunen.

U heeft deze keuze:

- U doet niets. U blijft zwanger, u laat geen vervolgonderzoek doen en u laat het kind geboren worden.
- U laat een vervolgonderzoek doen. Dan weet u met zekerheid of uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft. Denkt u erover om de zwangerschap te laten beeindigen? Dan moet u eerst vervolgonderzoek laten doen.

U beslist zelf

Wilt u meer weten over het vervolgonderzoek? Dan krijgt u een gesprek bij een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Pas daarna maakt u uw keuze. U mag ook beslissen dat u geen vervolgonderzoek wilt.

Kiest u voor vervolgonderzoek?

Het vervolgonderzoek is een van deze twee onderzoeken:

- Een vlokkentest. De arts haalt een klein stukje van de placenta weg en onderzoekt dit. Dit kan na 11 weken zwangerschap.
- Een vruchtwaterpunctie. De arts haalt wat vruchtwater weg en onderzoekt dit. Dit kan na 15 weken zwangerschap.

Na deze onderzoeken weet u zeker of uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft. Het nadeel is dat er een kleine kans is op een miskraam door het onderzoek. Dit komt voor bij twee van de 1.000 vrouwen.

De uitslag van het vervolgonderzoek

De arts geeft u de uitslag van het vervolgonderzoek. Deze uitslag kan zijn dat er niets aan de hand is. Maar er is ook een kans dat het onderzoek aangeeft dat u zwanger bent van een kind met down-, edwards- of patausyndroom of een andere afwijking aan de chromosomen. Dit bericht kan u ongerust of verdrietig maken. En waarschijnlijk heeft u veel vragen. Daarom krijgt u snel een uitgebreid gesprek met een of meer artsen. Bijvoorbeeld een gynaecoloog, een klinisch geneticus of een kinderarts.

Met wie u praat, kan verschillen. Dit hangt af van de afwijking of aandoening die gevonden is.

Uitgebreide ondersteuning

Tijdens het gesprek zijn er een of meer artsen om u te helpen en meer informatie te geven. U hoort de volgende dingen tijdens het gesprek:

- Hoe het leven van uw kind eruit zou kunnen zien.
- Welke gevolgen de afwijking heeft voor u en uw kind.
- Of men de afwijking van uw kind kan behandelen.
- Waar u meer informatie vindt over de afwijking. Op pagina 26 van deze folder staan de belangrijkste organisaties en websites waar u meer informatie vindt.

U en uw partner kunnen natuurlijk al uw vragen stellen tijdens het gesprek.

Hulp om te beslissen wat u met de uitslag doet

Hierna moet u meestal een moeilijke keuze maken. U moet bepalen wat u doet met de uitslag. Deskundigen van het Centrum voor Prenatale Diagnostiek helpen u daarbij.

- U kunt zwanger blijven en het kind geboren laten worden. U kunt zich gaan voorbereiden op de komst van een kind met een aandoening of afwijking. Ook kunt u extra zorg regelen voor uw zwangerschap en bevalling.
- Bij sommige afwijkingen kan het kind overlijden tijdens de zwangerschap of tijdens de geboorte. Of vlak erna. De verloskundig zorgverlener zal u hierbij goed begeleiden.
- U kunt ervoor kiezen om de zwangerschap te laten beëindigen. Het kind overlijdt dan. Praat hierover met de verloskundige, gynaecoloog, kinderarts of klinisch geneticus. En stel al uw vragen. U kunt ook met een andere deskundige praten. Bijvoorbeeld een maatschappelijk werker. Kiest u ervoor om de zwangerschap te laten beëindigen? Dan kan dat tot 24 weken zwangerschap.

Kosten en vergoedingen

Wat kost de screening? En vergoedt de verzekering deze kosten?

Kosten voor de counseling
Uw zorgverzekeraar betaalt de kosten voor de counseling. Counseling is het uitgebreide gesprek over de mogelijkheden van het onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. U betaalt zelf niets. Ook geen bedrag van uw eigen risico.

Kosten voor de test
De test moet u zelf betalen. U kunt de rekening niet declareren bij uw zorgverzekeraar. De NIPT kost ongeveer € 175,-.

Kosten voor het onderzoek omdat u een grotere kans heeft op een kind met down-, edwards- of patausyndroom
Heeft u een grotere kans, bijvoorbeeld omdat u eerder een kind heeft gehad met down-, edwards- of patausyndroom? Dan betaalt uw zorgverzekeraar wél de test. Maar meestal betaalt u eerst een bedrag van uw eigen risico. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Kosten voor vervolgonderzoek
Krijgt u een afwijkende uitslag van de NIPT? Dan kunt u kiezen voor vervolgonderzoek. De kosten hiervan betaalt uw zorgverzekering. Deze zorg zit in het basispakket. Maar meestal betaalt u eerst een bedrag van uw eigen risico. Vraag dit aan uw zorgverzekeraar. De deskundige van het Centrum voor Prenatale Diagnostiek kan u ook meer vertellen.

De voorwaarden van uw zorgverzekeraar kunnen van invloed zijn op uw vergoedingen. Ook de vergoedingen en kosten die hierboven staan, kunnen veranderen. Wilt u weten wat nu de kosten zijn? Kijk dan op **www.pns.nl**.

Meer informatie over de screening

Er zijn verschillende organisaties, websites en folders waar u meer informatie kunt krijgen. Over uw zwangerschap, maar ook over verschillende afwijkingen en aandoeningen.

Internet

Op **www.pns.nl** vindt u meer informatie over dit onderwerp. U vindt er ook een vragenlijst. Vindt u het moeilijk om te beslissen of u uw kind wilt laten testen op down-, edwards- en patausyndroom? Dan kan de vragenlijst u misschien helpen. In de vragenlijst staan ook tips om samen met anderen over dit onderwerp te praten.

Op deze websites vindt u ook informatie over prenatale screening:

www.meerovernipt.nl
www.erfelijkheid.nl
www.deverloskundige.nl
www.thuisarts.nl
www.degynaecoloog.nl

Stichting Downsyndroom
Dit is een vereniging voor ouders met een kind met downsyndroom.
De vereniging zet zich in voor de belangen van mensen met downsyndroom.
En hun ouders.
De stichting biedt deze hulp:

- Ze ondersteunen vrouwen die zwanger zijn van een kind met downsyndroom.
- Als zij voor zichzelf willen bepalen of ze een kind met downsyndroom aankunnen. De stichting geeft dan informatie over het leven met downsyndroom. Zo kunnen de ouders een beslissing nemen die bij hen past.
- Ze ondersteunen ouders met een pasgeboren kind met downsyndroom.
- De website van Stichting Downsyndroom is **www.downsyndroom.nl**.

In het boek 'Downsyndroom – Alle medische problemen op een rij' van Artsen voor Kinderen (2010) staat een overzicht van de medische problemen die voorkomen bij veel mensen met downsyndroom. Vanaf de geboorte tot en met de tienerjaren. U kunt dit boek ook als app downloaden. De app heet 'Downsyndroom – Medisch op weg'.

De cyberpoli
Dit is een website met veel informatie voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening of een beperking. U vindt er veel informatie en ervaringen, en u kunt er vragen stellen. De website is **www.cyberpoli.nl/downsyndroom**.

VSOP
De VSOP is een vereniging waarin 81 ouder- en patiëntenorganisaties samenwerken. De VSOP komt op voor de belangen van álle mensen met zeldzame en erfelijke aandoeningen. Ze beïnvloedt beleid, stimuleert onderzoek en maakt artsen en anderen bewust van zeldzame aandoeningen. De website is **www.vsop.nl**.

Het Erfocentrum
Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijke ziektes. U kunt kijken op de websites **www.erfelijkheid.nl** en **www.zwangerwijzer.nl**

Vereniging VG-netwerken
Deze vereniging is er voor mensen met een verstandelijke beperking of leermoeilijkheden door een zeer zeldzaam syndroom. En voor hun ouders. De website is **www.vgnetwerken.nl**.

Platform ZON
Platform ZON is een organisatie voor ouders van kinderen met een erg zeldzame aandoening. Of een onbekende aandoening. Zoals het edwards- of patausyndroom. De website is **www.ziekteonbekend.nl**.

Hartstichting
Meer informatie over aangeboren hartafwijkingen vindt u op **www.hartstichting.nl**.

Fetusned
Op **www.fetusned.nl** staat informatie over afwijkingen aan botten, armen of benen. En informatie over mogelijke behandelingen.

RIVM
Het RIVM regelt alles rondom de organisatie van prenatale screening. Bijvoorbeeld informatie en onderzoek. Dat doet het RIVM namens het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zie **www.rivm.nl**.

Regionale Centra voor Prenatale Screening
De Regionale Centra voor Prenatale Screening zorgen ervoor dat de prenatale screening in uw regio goed geregeld is. Meer informatie staat op **www.pns.nl**.

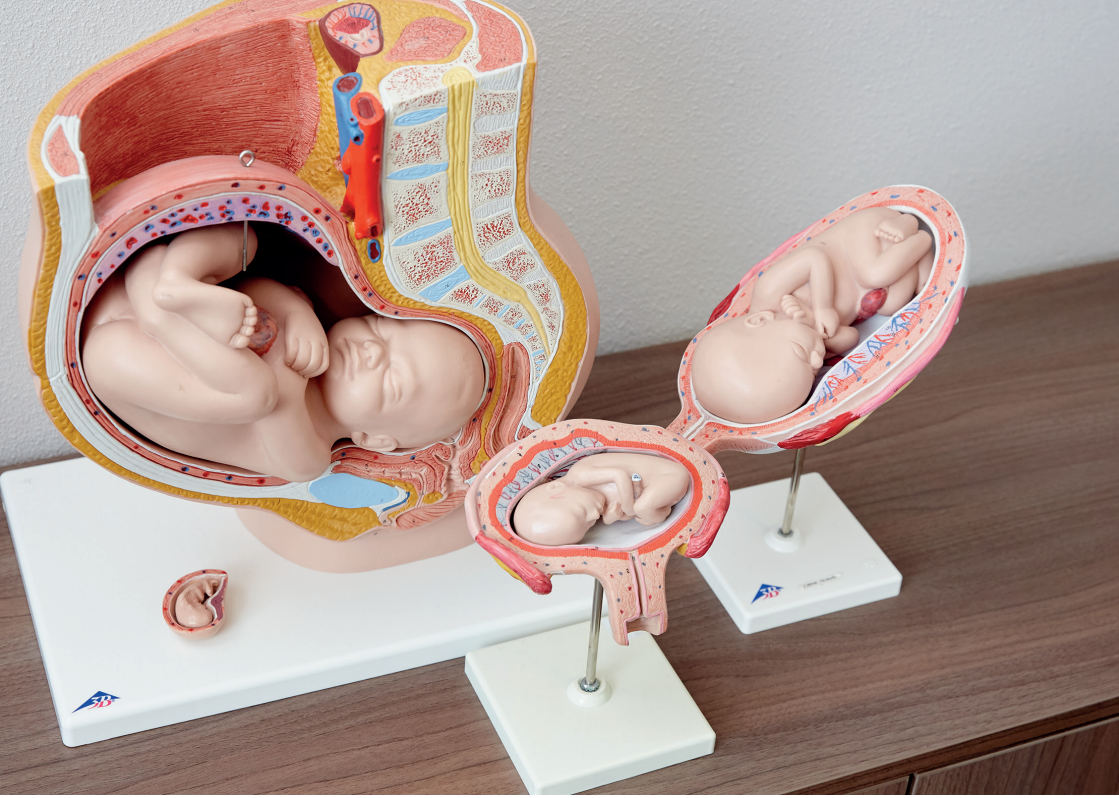
Folders over andere onderzoeken tijdens de zwangerschap

U kunt meer lezen in deze folders:

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho
De 13 wekenecho en de 20 wekenecho.
U vindt deze folder op
www.pns.nl/folders.

Zwanger!
Dit is een algemene folder over zwangerschap.
U vindt er ook informatie over het bloedonderzoek dat u krijgt als u 12 weken zwanger bent. Met dit onderzoek bepaalt men uw bloedgroep. En men onderzoekt of u een infectieziekte heeft. U vindt de folder op **www.pns.nl/folders**

De folders vindt u ook bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.
Vraag ernaar!



Wat gebeurt er met uw gegevens?

Kiest u voor prenatale screening? Dan bewaren uw zorgverleners uw gegevens in een zorgdossier. Een deel van deze gegevens komt in een landelijke databank (Peridos). Dat is nodig om de onderzoeken goed te laten verlopen.

Alleen zorgverleners kunnen uw gegevens bekijken. Bijvoorbeeld de verloskundige, gynaecoloog, laboratoriummedewerker, verpleegkundige en echoscopist.

Waarvoor worden uw gegevens gebruikt

1. Controleren of de onderzoeken goed verlopen. En of de zorgverleners hun werk goed doen. Dit gebeurt door een Regionaal Centrum. Dit centrum zorgt ervoor dat de prenatale screening in uw regio goed is geregeld. Daarvoor heeft het centrum een vergunning van het ministerie van VWS. Een medewerker van het Regionaal Centrum kan gegevens inzien en controleren. Het systeem is goed beveiligd.

2. Om de onderzoeken verder te verbeteren. Daarvoor worden de cijfers gebruikt over de onderzoeken en over de effecten van de onderzoeken. Dit zijn bijvoorbeeld cijfers over hoeveel zwangeren kiezen voor prenatale screening. En wat het resultaat is van de verschillende onderzoeken. De onderzoekers kunnen bij deze gegevens niet zien van wie de gegevens zijn. Soms is het wel nodig dat onderzoekers dit weten. Bijvoorbeeld bij onderzoeken van nieuwe methodes. Willen we daarvoor uw gegevens gebruiken? Dan vragen we u eerst of u dat goed vindt.

Wilt u niet dat we uw gegevens gebruiken?

Wilt u niet dat we uw gegevens gebruiken voor kwaliteitscontrole en wetenschappelijk onderzoek? Zeg dit dan tegen uw verloskundig zorgverlener. Uw gegevens worden dan uit de databank gehaald. Dit gebeurt na de datum waarop uw verloskundig zorgverlener verwacht dat u gaat bevallen. In de databank staat dan alleen nog een anonieme melding dat u een prenatale screening heeft gehad. Zodat u wel meetelt in de statistieken. Maar niemand kan uw persoonlijke gegevens zien.

Meer weten?

Wilt u meer weten over hoe we uw gegevens beschermen? Uw verloskundig zorgverlener kan u hier meer over vertellen. U kunt ook kijken op **www.peridos.nl**. En op **www.pns.nl**.

Studies TRIDENT-1 en TRIDENT-2

Kiest u voor de NIPT? Dan doet u mee aan een wetenschappelijke studie. Hiervoor hebben we uw persoonlijke gegevens nodig. Wilt u hier meer informatie over? Kijk dan op **www.meerovernipt.nl**.

Aantekeningen

Wie heeft deze folder gemaakt?

Deze folder is gemaakt door een werkgroep. In deze werkgroep zitten verschillende organisaties:

- De organisatie van echoscopisten (BEN)
- De Regionale Centra voor Prenatale Screening
- Het Erfocentrum
- De organisatie van verloskundigen (KNOV)
- De organisatie van kinderartsen (NVK)
- De organisatie van gynaecologen (NVOG)
- Het RIVM
- De organisatie van klinisch genetici (VKGN)
- VSOP: patiëntenkoepel van 90 organisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen.

Colofon

Deze folder is gemaakt met de kennis die we nu hebben. De mensen en organisaties die de folder hebben gemaakt zijn niet verantwoordelijk voor eventuele fouten in de folder. U kunt persoonlijk advies krijgen bij uw verloskundige of gynaecoloog.

Deze folder staat ook op **www.pns.nl**, de website met informatie over onderzoeken tijdens en na de zwangerschap (pre- en neonatale screeningen).

Bent u een verloskundig zorgverlener? Dan kunt u extra folders bestellen via de webshop op **www.pns.nl/webshop**.

RIVM, oktober 2021

Dit is een uitgave van:

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven
www.rivm.nl

013229