



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

Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho



Inhoud

| | |
|--|----|
| Wat kun je laten onderzoeken? | 4 |
| Wat zijn de 13 wekenecho en 20 wekenecho? | 7 |
| Wel of geen onderzoek: dat bepaal je zelf | 11 |
| Een gesprek over wel of geen screening: counseling | 13 |
| Hoe gaat het echo-onderzoek? | 15 |
| De uitslag | 17 |
| Wel of geen vervolgonderzoek? | 21 |
| Kosten en vergoedingen | 24 |
| Wat gebeurt er met jouw gegevens? | 26 |
| Meer informatie over de screening | 28 |

Wat kun je laten onderzoeken?

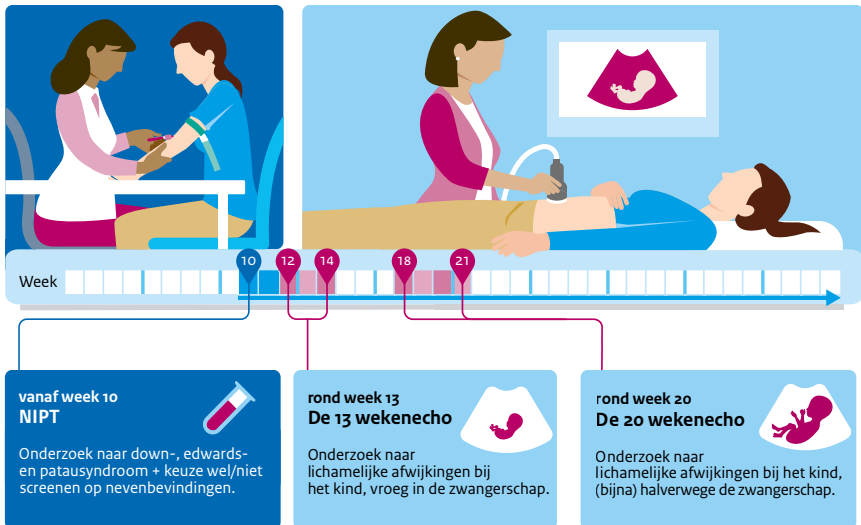
Je bent zwanger. Je kunt laten onderzoeken of het kind in jouw buik een aandoening heeft. Of een lichamelijke afwijking. We noemen dit prenatale screening.

Er zijn twee soorten prenatale screening:

1. Onderzoek naar downsyndroom, edwardssyndroom en patau-syndroom: de NIPT.
2. Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen: de 13 wekenecho en de 20 wekenecho. Daar gaat deze folder over.

Je beslist zelf of je deze onderzoeken wilt laten doen.

Aan welke onderzoeken kun je wanneer meedoen?



Wat zijn lichamelijke afwijkingen?

Een lichamelijke afwijking betekent dat een deel van het lichaam van het kind er anders uitziet dan normaal. Voorbeelden van lichamelijke afwijkingen zijn een open rug, open schedel, waterhoofd, hartafwijkingen, gat in het middenrif, gat in de buikwand, afwijking van de nieren of afwijking van de botten.

Een keuze maken

Als je zwanger bent, ga je naar jouw verloskundig zorgverlener. Bij het eerste bezoek krijg je de vraag of je meer wilt weten over onderzoek naar lichamelijke afwijkingen en onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. Er zijn dan twee mogelijkheden:

1. Je wilt er niets over weten. Je krijgt dan geen informatie en geen onderzoek.
2. Je wilt er wel iets over weten. Je krijgt dan een uitgebreid gesprek. Na dit gesprek beslis je of je onderzoek(en) wilt:
 - De NIPT: ja of nee
 - De 13 wekenecho: ja of nee
 - De 20 wekenecho: ja of nee

Deze folder gaat over onderzoek naar lichamelijke afwijkingen (de 13 wekenecho en de 20 wekenecho). Een andere naam daarvoor is structureel echoscopisch onderzoek. Er is ook een folder over onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom (de NIPT).

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



Kies je voor een gesprek?

Tip: bekijk www.pns.nl vóórdat je naar het gesprek gaat.

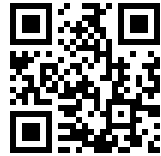
Je kunt er dan alvast wat over lezen. Je vindt op

www.pns.nl/13-wekenecho/video-13-wekenecho-20-wekenecho

en www.pns.nl/20-wekenecho/video-13-wekenecho-20-wekenecho

ook een filmpje met uitleg over de onderzoeken.

Heb je vragen? Stel ze tijdens het gesprek.



Wat zijn de 13 wekenecho en 20 wekenecho?

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho zijn medische onderzoeken. De persoon die het onderzoek uitvoert, heet een echoscopist. Bij beide echo-onderzoeken bekijkt een echoscopist met een echo-apparaat of het kind lichamelijke afwijkingen heeft.

De echoscopist controleert ook het vruchtwater en de groei van het kind. De echoscopist moet alles wat te zien is aan je vertellen. Je kunt dus geen gedeeltelijke echo laten doen. De echo-onderzoeken hebben geen risico's voor jou en je kind.

Wanneer is de 13 wekenecho?

Je kunt de 13 wekenecho laten doen van 12+3 tot en met 14+3 weken zwangerschap. Dus vanaf twaalf weken en drie dagen tot en met veertien weken en drie dagen.

Wanneer is de 20 wekenecho?

Je kunt de 20 wekenecho laten doen van 18+0 tot en met 21+0 weken zwangerschap. Dus van 18 weken en 0 dagen tot en met 21 weken en 0 dagen van je zwangerschap. Het liefst laat je de echo doen in week 19 van jouw zwangerschap. Dat is dus 19 weken en 0 dagen tot en met 19 weken en 6 dagen van jouw zwangerschap.

Wetenschappelijke studie naar de 13 wekenecho

In Nederland kun je alleen kiezen voor de 13 wekenecho als je meedoet aan de wetenschappelijke IMITAS studie. Die studie onderzoekt wat de voor- en nadelen zijn van de 13 wekenecho. Aan de ene kant lijkt het goed om al vroeg in de zwangerschap te weten of het kind een ernstige lichamelijke afwijking heeft. Je hebt dan meer tijd voor extra onderzoek en om te beslissen wat je met de uitslag doet. Aan de andere kant kan een vroege echo misschien ook zorgen voor extra onrust en onzekerheid. Meedoen aan de wetenschappelijke studie betekent dat de onderzoekers jouw gegevens mogen gebruiken. Je tekent hiervoor een toestemmingsformulier. Wil je meer weten over de studie? En over wat er met jouw gegevens gebeurt? Kijk op www.pns.nl.

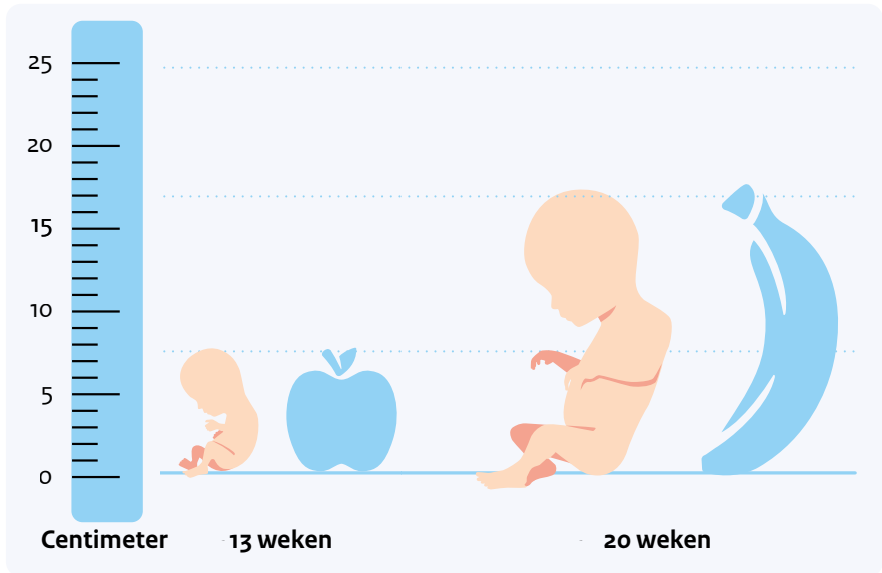


Wat zijn de verschillen tussen de 13 wekenecho en 20 wekenecho?

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho lijken veel op elkaar. Bij beide onderzoeken bekijkt een echoscopist met een echo-apparaat of het kind lichamelijke afwijkingen heeft.

Wat zijn de verschillen?

| 13 wekenecho  | 20 wekenecho  |
|---|--|
| Vroeg in de zwangerschap. Het kind is kleiner en minder ver ontwikkeld. | Later in de zwangerschap. Het kind is groter. |
| Sommige (ernstige) afwijkingen zijn wel te zien. Als er vervolgonderzoek nodig is, heb je meer tijd om te bepalen wat je met de uitslag doet. | Er zijn meer details te zien. Als er vervolgonderzoek nodig is, heb je minder tijd om te bepalen wat je met de uitslag doet. |
| De echoscopist kijkt niet of het kind een jongen of meisje is. | De echoscopist kan meestal zien of het kind een jongen of meisje is. Je krijgt dit alleen te horen als je hier zelf om vraagt. |



De NIPT en de 13 wekenecho

De NIPT is net zoals de 13 wekenecho een onderzoek dat je vroeg in de zwangerschap kunt laten doen. Maar wat belangrijk is om te weten: de NIPT en de 13 wekenecho zijn twee verschillende onderzoeken gericht op andere aandoeningen en afwijkingen. Deze onderzoeken vervangen elkaar niet:

- De NIPT is een onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom, dat zijn chromosoomafwijkingen.
- De 13 wekenecho is daar niet voor bedoeld: dat is een onderzoek naar lichamelijke afwijkingen.

Wel ziet de echoscopist bij de 13 wekenecho soms afwijkingen die vaker voorkomen bij een kind met een chromosoomafwijking (of een andere erfelijke aandoening). Je kunt dan kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek, dat is een afdeling die hoort bij een Universitair Medisch Centrum. Als je wilt laten onderzoeken of je kind down-, edwards- of patausyndroom heeft, kies dan voor de NIPT.

Moet je rekening houden met de NIPT bij het inplannen van de 13 wekenecho?

De NIPT kun je laten doen vanaf 10 weken zwangerschap. Je kunt meedoen aan de 13 wekenecho tussen 12 weken en 3 dagen en 14 weken en 3 dagen zwangerschap. Je kunt de NIPT eerder laten doen dan de 13 wekenecho. Uiteindelijk bepaal je de volgorde zelf.



Wel of geen onderzoek: dat bepaal je zelf

Een 13 wekenecho en 20 wekenecho zijn niet verplicht. Je bepaalt zelf of je onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wilt laten doen en wat je doet met de uitslag. Ook kun je op elk moment van het onderzoek stoppen.

Als je meedoet aan de 13 wekenecho en 20 wekenecho ziet de echoscopist bij de meeste kinderen geen lichamelijke afwijkingen. De uitslag van de echo kan je dan geruststellen. Maar de uitslag kan je ook ongerust maken. Of laten schrikken. Daarom is het belangrijk dat je goed nadenkt of je onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wilt. De uitslag van de echo kan ervoor zorgen dat je moeilijke keuzes moet maken. Want het kan zijn dat je kind een lichamelijke afwijking heeft. Meestal kan het ziekenhuis een afwijking niet behandelen. Soms wel, zoals sommige hartafwijkingen. Van tevoren is dat niet altijd duidelijk. Bovendien kan de echoscopist niet alle afwijkingen zien bij de echo.

Deze vragen kunnen je helpen beslissen of je wel of geen onderzoek wilt naar lichamelijke afwijkingen

- Hoeveel wil je weten over jouw kind voordat je kind geboren wordt?
- De uitslag van de echo kan zijn dat jouw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft. Wil je dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?
- De uitslag van het vervolgonderzoek kan zijn dat jouw kind inderdaad een lichamelijke afwijking heeft. Hoe bereid je je hierop voor?
- Hoe zou het voor jou zijn om eventueel de zwangerschap te beëindigen als je kind een ernstige lichamelijke afwijking heeft?



Hulp bij het kiezen of je wel of geen onderzoek wilt

Dit kan jou helpen bij het kiezen of je wel of geen onderzoek wilt:

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

Een gesprek over wel of geen screening: counseling

Heb je tijdens je eerste bezoek aan jouw verloskundig zorgverlener gezegd dat je meer wilt weten over het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen? Dan krijg je hier een uitgebreid gesprek over.

Het gesprek met jouw verloskundig zorgverlener heet ook wel counseling. De persoon met wie je het gesprek voert, heet een counselor. In het gesprek kun je ook vragen stellen.

Neem iemand mee

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

Je kiest zelf

Na het gesprek beslis je zelf of je wel of geen onderzoek wilt naar lichamelijke afwijkingen. Twijfel je nog? Dan kun je nog een keer praten met jouw verloskundig zorgverlener. Dit gesprek kan je meer duidelijkheid geven.

Weet je dat je onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wilt laten doen? Dan maak je daar meteen afspraken voor.



Hoe gaat het echo-onderzoek?

Alleen speciaal opgeleide echoscopisten mogen de 13 wekenecho en de 20 wekenecho doen. Daarom moet je voor de echo meestal naar een apart echocentrum. Maar soms kan jouw eigen verloskundig zorgverlener de echo maken.

De echo duurt ongeveer 30 minuten. De echoscopist neemt de tijd om jouw kind goed te bekijken. Meestal vindt de echo plaats via de buik.

- Wanneer de echoscopist de echo maakt, lig je op jouw rug. Je maakt je buik bloot. Je krijgt wat gel op je buik. Dit voelt soms een beetje koud aan.
- De echoscopist beweegt de echokop over jouw buik. Nu kan de echoscopist je kind bekijken. Meestal kun je zelf meekijken op een scherm.

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho doen geen pijn. Je kind voelt niets van de echo. Het is ook niet gevaarlijk voor jou of je kind. De echoscopist moet zich tijdens de echo goed concentreren. En je wilt zelf waarschijnlijk ook niet dat iemand jou afleidt. Neem daarom zo weinig mogelijk andere mensen mee, maximaal één. Neem geen kinderen mee.

Een inwendige echo (via de vagina)

Soms kan de echoscopist niet alles goed zien. Bijvoorbeeld als een vrouw wat zwaarder is, bij een litteken in de buikwand of door hoe het kind ligt. De echoscopist kan dan een inwendige echo voorstellen. Die krijg je meteen. Als je geen inwendige echo wilt, kun je deze weigeren.



De uitslag

Je krijgt de uitslag van het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen meteen na de echo. Wat betekenen de uitslagen? En geven de echo's zekerheid?

De uitslag geeft geen zekerheid

Soms ziet de echoscopist iets wat een afwijking kan zijn. Dat gebeurt bij de 13 wekenecho bij ongeveer vijf van de 100 zwangeren (dit is op basis van internationaal onderzoek: in de wetenschappelijke IMITAS studie wordt dit verder onderzocht). Bij de 20 wekenecho ziet de echoscopist bij ongeveer vijf van de 100 zwangeren iets wat een afwijking kan zijn.

Ziet de echoscopist iets wat een afwijking kan zijn? Dan is niet altijd duidelijk of het echt een afwijking is. En als het een afwijking is, hoe ernstig deze is en wat dat dan voor jouw kind betekent. Daarom krijg je altijd vervolgonderzoek aangeboden.

De echoscopist kan niet alle afwijkingen zien bij de 13 wekenecho en 20 wekenecho. Dat betekent dat je kind toch een afwijking kan hebben, ook al is de uitslag van de echo goed.

Kans van 5 op 100



Bij 5 van de 100 zwangerschappen zijn er aanwijzingen voor afwijkingen.



Bij 95 van de 100 zwangerschappen zijn er geen aanwijzingen voor afwijkingen.

Wetenschappelijke studie naar de 13 wekenecho

De 13 wekenecho is onderdeel van een wetenschappelijke studie. De onderzoekers willen onder andere weten hoe vaak de echoscopist iets ziet wat een afwijking kan zijn. Op basis van internationale studies gaan we er nu van uit dat dit gebeurt bij ongeveer vijf van de 100 zwangeren. Maar misschien dat dit cijfer iets hoger of lager blijkt te zijn.

De uitslag van de 13 wekenecho

Je kunt deze uitslagen krijgen:

Er zijn geen aanwijzingen voor afwijkingen te zien

Dit is de uitslag bij ongeveer 95 van de 100 zwangeren (dit is een schatting, zie tekst in kader op de vorige bladzijde).

Er is geen vervolgonderzoek nodig.

De echoscopist heeft het kind bekeken, maar kon niet alles goed zien

Dit hoeft niet te betekenen dat er iets niet goed is met je kind. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat jouw kind niet goed zichtbaar in je buik ligt. En bij vrouwen die wat zwaarder zijn, is de echo moeilijker te maken.

Er is geen vervolgonderzoek nodig. Kies je voor een 20 wekenecho? Dan kan de echoscopist bij die echo opnieuw kijken.

Er zijn aanwijzingen voor afwijkingen te zien

Deze uitslag krijg je als de echoscopist iets afwijkends ziet of daarover twijfelt. Het is nodig om verder te onderzoeken wat je kind precies heeft. En wat dat betekent voor jou en je kind.

Je kunt kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Dat is een afdeling die hoort bij een Universitair Medisch Centrum. Je besluit zelf of je vervolgonderzoek wilt laten doen.

De uitslag van de 20 wekenecho

Je kunt deze uitslagen krijgen:

Er zijn geen aanwijzingen voor afwijkingen te zien

Dit is de uitslag bij 95 van de 100 zwangeren.

Er is geen vervolgonderzoek nodig.

De echoscopist wil nog een keer een echo maken

Deze uitslag krijg je wanneer de echoscopist je kind niet goed kan zien. Dit hoeft niet te betekenen dat er iets niet goed is met je kind. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat je kind niet goed zichtbaar in je buik ligt.

Twijfelt de echoscopist? Dan krijg je de vraag of je nog een keer terug wilt komen. De echo wordt nog een keer gedaan.

Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is nodig om zekerheid te krijgen

Deze uitslag krijg je als de echoscopist iets afwijkends ziet. Het is nodig om verder te onderzoeken wat je kind precies heeft. En wat dat betekent voor jou en je kind.

Je kunt kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Dat is een afdeling die hoort bij een Universitair Medisch Centrum.

Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is niet nodig

Deze uitslag krijg je als de echoscopist iets ziet wat niet ernstig is. En wat meestal vanzelf verdwijnt.

Later in je zwangerschap krijg je nog een echo. Dan controleert de echoscopist of het inderdaad is overgegaan.

Wel of geen vervolgonderzoek?

Heeft de echoscopist een aanwijzing voor een afwijking? En is er vervolgonderzoek nodig om meer duidelijkheid te krijgen? Dan vertelt de echoscopist, verloskundige of gynaecoloog welk vervolgonderzoek je kunt krijgen.

Je hebt deze keuze:

- Je doet niets. Je blijft zwanger, je laat geen vervolgonderzoek doen en je laat het kind geboren worden.
- Je laat vervolgonderzoek doen. Dan weet je met zekerheid of je kind een afwijking heeft.

Je beslist zelf

Wil je meer weten over het vervolgonderzoek? Dan krijg je een gesprek bij een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Pas daarna maak je jouw keuze. Je mag ook beslissen dat je geen vervolgonderzoek wilt.

Wat is het vervolgonderzoek?

Bij het vervolgonderzoek krijg je meestal een uitgebreide echo in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Soms stelt de arts ook ander onderzoek voor:

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

Na deze vervolgonderzoeken weet je zeker of je kind een afwijking heeft. Het nadeel is dat er een kleine kans is op een miskraam door een vlokkestest of vruchtwaterpunctie. Dit komt voor bij twee van de 1.000 vrouwen.



De uitslag van het vervolgonderzoek

De arts geeft je 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 je zwanger bent van een kind met een lichamelijke afwijking. Dit bericht kan je ongerust of verdrietig maken. En waarschijnlijk heb je veel vragen. Daarom krijg je snel een uitgebreid gesprek met één of meer artsen. Bijvoorbeeld een gynaecoloog, een klinisch geneticus of een kinderarts. Met wie je praat, kan verschillen. Dit hangt af van de afwijking die gevonden is.

Uitgebreide ondersteuning

Tijdens het gesprek zijn er één of meer artsen om je te helpen en meer te vertellen. Je krijgt de volgende informatie:

- Hoe het leven van jouw kind eruit zou kunnen zien.
- Welke gevolgen de afwijking heeft voor jou en je kind.
- Of de afwijking van je kind te behandelen is.

- Waar je meer informatie kunt vinden over de afwijking. Vanaf pagina 28 van deze folder staan de belangrijkste organisaties en websites waar je meer informatie kunt vinden.

Jij en jouw partner kunnen natuurlijk al jullie vragen stellen tijdens het gesprek.

Hulp om te beslissen wat je met de uitslag doet

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

- **Je kunt zwanger blijven en het kind geboren laten worden.** Je kunt je gaan voorbereiden op de komst van een kind met een aandoening of afwijking. Ook kun je extra zorg regelen voor jouw zwangerschap en bevalling.
- **Bij sommige afwijkingen kan het kind overlijden tijdens de zwangerschap of tijdens de geboorte. Of vlak erna.** De verloskundig zorgverlener zal je hierbij goed begeleiden.
- **Je 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 je vragen. Je kunt ook met een andere deskundige praten. Bijvoorbeeld een psycholoog of een maatschappelijk werker. Kies je ervoor om de zwangerschap te laten beëindigen? Dan kan dat tot 24 weken zwangerschap.

Welke uitslag je ook krijgt, praat erover met iemand. Met je partner, verloskundige, een maatschappelijk werker, psycholoog, gynaecoloog of huisarts.



Kosten en vergoedingen

**Wat kosten de onderzoeken? En vergoedt de verzekering deze kosten?
Voor de 13 wekenecho en de 20 wekenecho betaal je zelf niets.**

Kosten voor de counseling

Je zorgverzekeraar betaalt de kosten voor de counseling. Counseling is het uitgebreide gesprek over het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen. Je betaalt zelf niets. Ook geen bedrag van je eigen risico.

Kosten voor de 13 wekenecho

Als je gebruik maakt van de zorg in Nederland, betaal je niets voor de 13 wekenecho. Kijk voor meer informatie op www.pns.nl.

Kosten voor de 20 wekenecho

De 20 wekenecho zit in het basispakket van je zorgverzekering. Je betaalt meestal niets voor de 20 wekenecho, ook geen bedrag van je eigen risico. Als je verloskundig zorgverlener geen contract heeft met je zorgverzekeraar, krijg je de echo niet altijd (helemaal) vergoed. Kijk voor meer informatie op www.pns.nl.

Kosten voor vervolgonderzoek

Heeft de echoscopist een aanwijzing voor een afwijking bij de 13 wekenecho of de 20 wekenecho? Dan kun je kiezen voor vervolgonderzoek. De kosten hiervan betaalt je zorgverzekering. Deze zorg zit in het basispakket. Maar meestal betaal je eerst een bedrag van je eigen risico. Vraag dit aan je zorgverzekeraar. De deskundige van het Centrum voor Prenatale Diagnostiek kan je ook meer vertellen.



De voorwaarden van de zorgverzekeraars kunnen sterk verschillen. Houd er daarom rekening mee dat de kosten niet altijd (helemaal) worden vergoed. Kijk voor meer informatie op www.pns.nl.



Wat gebeurt er met jouw gegevens?

Kies je voor prenatale screening? Dan bewaren jouw zorgverleners je gegevens in het zorgdossier. Dat is nodig om het onderzoek te kunnen uitvoeren en jou de uitslag te kunnen geven. De gegevens van jou over prenatale screening staan in een landelijke databank (Peridos). Alleen je zorgverleners kunnen jouw gegevens in Peridos bekijken. Bijvoorbeeld de verloskundig zorgverlener, gynaecoloog, laboratoriummedewerker en echoscopist.

Waarom is het nodig jouw gegevens te bewaren?

1. Controleren of de NIPT, de 13 wekenecho en de 20 wekenecho goed verlopen en of de zorgverleners en laboratoria hun werk goed doen (kwaliteitsbewaking). Dit gebeurt door een Regionaal Centrum. Dit centrum zorgt ervoor dat de prenatale screening in jouw regio goed is geregeld. Daarvoor heeft het een vergunning van het ministerie van VWS. Een medewerker van het Regionaal Centrum kan (anoniem) gegevens inzien en controleren. Het systeem is goed beveiligd.
2. Om de NIPT, de 13 wekenecho en de 20 wekenecho verder te verbeteren (monitoring en evaluatie). Daarvoor worden de cijfers gebruikt over de testen en over de effecten ervan. Dit zijn bijvoorbeeld cijfers over hoeveel zwangeren kiezen voor prenatale screening. En wat het resultaat is van de verschillende testen.
3. Voor de IMITAS studie en voor eventueel toekomstig wetenschappelijk onderzoek: wetenschappelijk onderzoekers kunnen (onder strenge voorwaarden) gegevens opvragen over de NIPT, de 13 wekenecho en de 20 wekenecho. Voor het gebruik van gegevens voor de IMITAS studie en voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek wordt wel jouw toestemming gevraagd,

Toestemming voor wetenschappelijke IMITAS studie

Kies je voor de 13 wekenecho? Dan doe je mee aan de wetenschappelijke IMITAS studie. Dit betekent dat de onderzoekers jouw gegevens mogen gebruiken. Je tekent hiervoor een toestemmingsformulier. Wil je hier meer informatie over? Kijk dan op www.13wekenecho.org.



Toestemming voor wetenschappelijk onderzoek in de toekomst

Het kan zijn dat wetenschappelijk onderzoekers gebruik willen maken van jouw gegevens over de 13 wekenecho en/of 20 wekenecho en/of de NIPT. Daar horen ook gegevens bij over eventuele vervolgonderzoeken en gegevens over de gezondheid van het kind na de geboorte. Let op: bij de 13 wekenecho gaat het om wetenschappelijk onderzoek ná de IMITAS studie. Tijdens het counselingsgesprek zal jouw zorgverlener je vragen of je het goed vindt dat wetenschappelijk onderzoekers jouw gegevens in de toekomst gebruiken. Je kiest zelf of je toestemming geeft of niet. Jouw antwoord komt in Peridos.

Gegevens goed beschermd

Als je toestemming geeft voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek worden jouw gegevens goed beschermd. De wetenschappelijk onderzoekers kunnen jouw naam en adres niet zien. Ze komen dus niet te weten van wie de gegevens zijn.

Toestemming intrekken?

Wil je jouw toestemming intrekken? Geef dit dan door aan je verloskundig zorgverlener. Vanuit Peridos wordt dan ook aan de IMITAS onderzoeksgroep doorgegeven dat de toestemming ingetrokken is.

Wil je dat we jouw gegevens niet in Peridos bewaren?

Wil je dat we jouw gegevens na de prenatale screening niet in Peridos bewaren om controles te doen en/of om de prenatale screening verder te verbeteren? Zeg dit dan tegen jouw verloskundig zorgverlener. Zij zorgt ervoor dat er vanaf het verwachte moment van bevallen, alleen nog anonieme gegevens in Peridos staan. Zodat je wel meetelt in de statistieken. Maar niemand kan jouw persoonlijke gegevens zien.

Meer weten?

Meer weten over hoe we jouw gegevens beschermen? Je verloskundig zorgverlener kan je hier meer over vertellen.

Meer informatie over de screening

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

Internet

Op www.pns.nl staat informatie over onderzoeken tijdens en na de zwangerschap (pre- en neonatale screeningen). Je vindt er ook een vragenlijst. Vind je het moeilijk om te beslissen of je een 13 wekenecho en/of 20 wekenecho wilt? Dan kan de vragenlijst je misschien helpen. In de vragenlijst staan ook tips om samen met anderen over dit onderwerp te praten.

Op deze websites vind je ook informatie over prenatale screening:

www.erfelijkheid.nl

www.deverloskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.degynaecoloog.nl

www.13wekenecho.org (informatie over de wetenschappelijke IMITAS studie)

VSOP

De VSOP is de patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. De VSOP zet zich namens ruim 100 lidorganisaties in voor mensen met zeldzame en genetische aandoeningen, en voor hun naasten.

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijke ziektes. Je kunt kijken op de website www.erfelijkheid.nl.

Informatie over specifieke afwijkingen

- Leven met cerebrale parese (spasmen), CP Nederland: www.cpnederland.nl.
- Leven met een ernstige meervoudige beperking, EMB Nederland: www.embnederland.nl.
- Leven met Spina Bifida (open rug) of Hydrocephalus (waterhoofd), SBH Nederland: www.sbh nederland.nl.
- Leven met schisis (een afwijking aan de lip, kaak of het gehemelte), Schisis Nederland: www.schisisnederland.nl.

ZeldSamen

De vereniging ZeldSamen verzamelt kennis en ervaringen van ouders en zorgprofessionals over zeer zeldzame genetische syndromen, www.zeldsamen.nl.

Platform ZON

Platform ZON is een platform dat ouders van chronisch zieke kinderen zonder diagnose of met een ultrazeldzame aandoening verbindt.

Hartstichting

Meer informatie over aangeboren hartafwijkingen vind je 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 en www.pns.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

Je kunt meer lezen in deze folders:



De NIPT

In deze folder staat informatie over onderzoek naar down-, edwards- en patau'syndroom. Je vindt deze folder op www.pns.nl/folders



Zwanger!

Dit is een algemene folder over zwangerschap. Je vindt er ook informatie over het bloedonderzoek dat je krijgt als je 12 weken zwanger bent. Met dit onderzoek wordt jouw bloedgroep bepaald en onderzocht of je een infectieziekte hebt. De folder staat op www.pns.nl/folders

De folders vind je ook bij je verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Vraag ernaar.

Wie heeft deze folder gemaakt?

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

- De Academie Verloskunde Amsterdam Groningen (AVAG)
- De beroepsorganisatie van echoscopisten (BEN)
- Het Erfocentrum
- De beroepsorganisatie van verloskundigen (KNOV)
- De beroepsorganisatie van kinderartsen (NVK)
- De beroepsorganisatie van gynaecologen (NVOG)
- De Regionale Centra voor Prenatale Screening
- Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)
- De beroepsorganisatie van klinisch genetici (VKGN)
- De patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP)

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. Je kunt persoonlijk advies krijgen bij jouw 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). Je vindt daar ook vertalingen van de folder (Engels, Turks, Arabisch en Pools).

Ben je een verloskundig zorgverlener? Dan kun je extra folders bestellen via de webshop op www.pns.nl/webshop.

Dit is een uitgave van:

**Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu**

Postbus 1 | 3720 BA Bilthoven

www.rivm.nl

maart 2023