

Informatie over de 20 wekenecho

Het Structureel Echoscopisch Onderzoek

Versie augustus 2014



English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about the 20 week anomaly scan. The English brochure text is available on www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Français

Dans cette brochure, vous (et votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur l'échographie de la 20ème semaine. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Español

Este folleto le ofrece información (también a su pareja) sobre la ecografía de las 20 semanas. El texto español de este folleto lo encontrará en www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Português

Este folheto proporciona a si (e ao seu parceiro) informação sobre a ecografia de 20 semanas. O texto deste folheto em português encontra-se em www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Papiamentu

Den e foyeto aki bo (i bo partner) ta haña informashon tokante e ekografia di 20 siman (20-weken echo). Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu na www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

Türkçe

Bu broşür, gebeliğin 20. haftasından itibaren uygulanan ultrason hakkında size (ve eşinize) bilgi verme amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne şu adresten ulaşabilirsiniz: www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على برنامج العشرين أسبوعاً. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen

中文

此小冊的內容是要告訴您 (和您的伴侶) 關於第 20 週的超音波圖譜。您可以在下面網站取得本小冊的中文版。網址：
www.rivm.nl/zowekenecho/vertalingen

Inhoud

1. Wat leest u in deze brochure?	5
2. Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen	7
3. Een afwijkende uitslag	8
4. Bewust kiezen	10
Hulp bij het kiezen	
5. Wat u verder nog moet weten	11
Wanneer krijgt u de uitslag?	
Kosten en vergoedingen	
6. Meer informatie	12
Internet	
Folders en brochures	
Organisaties en adressen	
7. Gebruik van uw gegevens	14

Zwanger!

Informatie en adviezen van verloskundigen,
huisartsen en gynaecologen



Informatie over de screening op downsyndroom

Prenatale screening

nieuwe uitgave juli 2014



1 Wat leest u in deze brochure?

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun kind wel gezond zal zijn. Dat is begrijpelijk. Gelukkig worden de meeste kinderen gezond geboren. Deze brochure geeft u (en uw partner) informatie over de 20 wekenecho. Met de 20 wekenecho wordt gekeken naar de aanwezigheid van een open rug of een open schedel. Ook kijkt de echoscopist naar de ontwikkeling van de organen van het kind. Dit onderzoek maakt deel uit van prenatale screening.

Als u overweegt de 20 wekenecho te laten doen, dan heeft u vóór het onderzoek een uitgebreid gesprek met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. De informatie in deze brochure kan u helpen bij de voorbereiding op dit gesprek. U kunt ook na het gesprek de informatie in de brochure nog eens rustig nalezen.

De 20 wekenecho kan u geruststellen over de gezondheid van uw kind. Maar het kan u juist ook ongerust maken, en u voor moeilijke keuzes stellen. U bepaalt zelf of u de onderzoeken wilt en of u bij een ongunstige uitslag nog vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt op elk moment stoppen met het onderzoek.

Er is een aparte brochure over de prenatale screening op Downsyndroom. Beide brochures vindt u via www.rivm.nl/downscreening en www.rivm.nl/zowekenecho. U kunt er ook naar vragen bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Verder is er de folder 'Zwanger!'. In deze folder staat algemene informatie over zwangerschap en over het bloedonderzoek tijdens de zwangerschap.



2 Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen

Wat is de 20 wekenecho?

De 20 wekenecho wordt ook wel structureel echoscopisch onderzoek genoemd. Hoofddoel van de 20 wekenecho is onderzoek naar de aanwezigheid van een open rug of een open schedel. Bij deze echo wordt gekeken naar de ontwikkeling van de organen van het kind. Hierbij kunnen ook andere lichamelijke afwijkingen worden gezien (zie de voorbeelden). Verder wordt gekeken of het kind goed groeit en of er voldoende vruchtwater is.

Voorbeelden van afwijkingen die tijdens de 20 wekenecho kunnen worden gezien: open rug, open schedel, waterhoofd, hartafwijkingen, breuk of gat in het middenrif, breuk of gat in de buikwand, afwezigheid of afwijking van de nieren, afwijkende ontwikkeling van de botten, afwijkingen van armen of benen.

De 20 wekenecho is geen garantie voor een gezond kind. Niet alle afwijkingen worden gezien op de echo.

Zijn er risico's?

De echo brengt geen risico's met zich mee voor moeder en kind.

Geen 'pretecho'

De 20 wekenecho is een medisch onderzoek. Het bepalen van het geslacht is ook niet het doel van de echo. Als de echoscopist het geslacht kan zien, zal hij/zij dit alleen op uw verzoek vertellen.

Als u in verwachting bent van een meerling, dan wordt elk kind afzonderlijk onderzocht. Het is belangrijk dat u bij het maken van de afspraak voor de 20 wekenecho aangeeft dat u in verwachting bent van een meerling.

3 Een afwijkende uitslag

Als bij de 20 wekenecho iets afwijkends wordt gezien, zijn de gevolgen voor het kind niet altijd duidelijk. Meestal zal u vervolgonderzoek worden aangeboden. Tijdens een gesprek met uw echoscopist, verloskundige, huisarts of gynaecoloog wordt u uitgebreid voorgelicht over het vervolgonderzoek. Voor vragen of ondersteuning kunt u ook bij hen terecht.

Bij elk onderzoek bepaalt u zelf of u het wilt en wat u doet met de uitslag.

Vervolgonderzoek

Het vervolgonderzoek bestaat uit een uitgebreid echoscopisch onderzoek in een gespecialiseerd ziekenhuis. Uw kind wordt dan nader onderzocht. Soms krijgt u ook een vruchtwaterpunctie of bloedonderzoek aangeboden. Bij een vruchtwaterpunctie is er een kleine kans op een miskraam.



Vervolgonderzoek, en dan?

Uit het vervolgonderzoek kan blijken dat er niets aan de hand is met uw kind.

Uit het vervolgonderzoek kan ook blijken dat u in verwachting bent van een kind met een aandoening. U krijgt dan altijd een gesprek met één of meerdere medische specialisten.

De uitkomsten van de onderzoeken worden uitgebreid met u besproken.

Bij bepaalde afwijkingen is het voor het kind beter dat het geboren wordt in een gespecialiseerd ziekenhuis. Dan kan het kind meteen na de geboorte de juiste zorg krijgen.

Sommige afwijkingen hebben grote gevolgen voor het kind, voor u en uw partner. U staat dan voor de moeilijke keuze om de zwangerschap uit te dragen of te laten beëindigen. Praat hierover met uw partner, met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Als u besluit dat u uw zwangerschap voortijdig wilt beëindigen, dan kan dat tot 24 weken zwangerschap.

Er zijn ook afwijkingen die zo ernstig zijn, dat het kind kan overlijden voor of tijdens de geboorte.

4 Bewust kiezen

U bepaalt zelf of u de 20 wekenecho wilt laten uitvoeren. Als er bij dit onderzoek iets afwijkends wordt gevonden, bepaalt u ook zelf of u vervolgonderzoek wilt.

Wat weegt u af? U kunt hierbij denken aan de volgende onderwerpen:

- hoeveel wilt u weten over uw kind voordat het wordt geboren?
- als uit de 20 wekenecho blijkt dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft, wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?
- als uit het vervolgonderzoek blijkt dat uw kind inderdaad een lichamelijke afwijking heeft, hoe bereidt u zich hierop voor?
- hoe kijkt u aan tegen het eventueel voortijdig beëindigen van een zwangerschap bij een ernstige lichamelijke afwijking?

Hulp bij het kiezen

Heeft u behoefte aan ondersteuning bij het maken van uw keuze om wel of geen 20 wekenecho te laten uitvoeren? Dan kunt u altijd terecht bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.



5 Wat u verder nog moet weten

Voor de 20 wekenecho heeft u eerst een gesprek met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog. Tijdens het gesprek krijgt u:

- informatie over het onderzoek
- uitleg over de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd
- uitleg over de betekenis van de uitslag
- informatie over lichamelijke afwijkingen, zoals een open rug.

Als u vragen heeft, stelt u deze dan tijdens het gesprek.

Wanneer krijgt u de uitslag?

De uitslag van de 20 wekenecho krijgt u meestal direct na het onderzoek.

Kosten en vergoedingen 20 wekenecho

Het uitgebreide gesprek over de 20 wekenecho met uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog en de echo zelf worden vergoed uit de basiszorgverzekering. De kosten worden alleen vergoed als degene die de screening uitvoert een overeenkomst heeft met een regionaal centrum voor prenatale screening. Wij adviseren u vooraf bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog hiernaar te informeren.

Via www.rivm.nl/zowekenecho en dan 'veelgestelde vragen' kunt u zien welke verloskundige, gynaecoloog of huisarts in uw regio een overeenkomst heeft.

Daarnaast is het verstandig om te controleren of de zorgverzekeraar een contract heeft met degene die de screening uitvoert. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Vergoeding vervolgonderzoek

Als bij de 20 wekenecho iets afwijkend wordt gezien, kunt u kiezen voor vervolgonderzoek. Dit wordt dan vergoed door uw zorgverzekeraar.

6 Meer informatie

Internet

De informatie uit deze brochure staat ook op internet, op www.rivm.nl/zowekenecho en op www.prenatalescreening.nl. Daar vindt u ook een keuzehulp. Maar u vindt er ook meer achtergrondinformatie over prenatale screening, onderzoeken, vervolgonderzoeken en aangeboren aandoeningen.

Overige websites met informatie over prenatale screening:

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Folders en brochures

Wilt u meer wilt weten over de onderzoeken en aandoeningen in deze brochure?

Vraag uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog dan naar de informatiebladen.

Er zijn informatiebladen over:

- Downsyndroom (trisomie 21)
- Trisomie 18 (edwardssyndroom)
- Trisomie 13 (patausyndroom)
- Open rug en open schedel

U kunt deze informatiebladen ook downloaden via

www.rivm.nl/downsyndroom, www.rivm.nl/zowekenecho.

Wilt u meer weten over andere onderzoeken tijdens en na de zwangerschap, zoals het standaard bloedonderzoek bij zwangere vrouwen naar de bloedgroep en infectieziekten?

Vraag uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog dan naar de folder Zwanger! of kijk op www.rivm.nl/bloedonderzoekzwangeren.

Organisaties en adressen

Het Erfocentrum

Het Erfocentrum is het nationale informatiecentrum erfelijkheid.

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

E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfolijn: 033 - 303 2110.

BOSK

De BOSK is een vereniging voor mensen met een motorische beperking en hun ouders. De BOSK geeft informatie, adviseert, brengt contact tussen lotgenoten tot stand en behartigt de belangen van mensen met een motorische handicap. Eén van de aandachtsgebieden van BOSK is de open rug, zowel bij kinderen als volwassenen.

www.bosk.nl

E-mail: info@bosk.nl

Telefoon: 030 - 245 90 90.

RIVM

Het RIVM coördineert in opdracht van het ministerie van VWS en met instemming van de medische beroepsgroepen de screening op downsyndroom en lichamelijke afwijkingen.

Voor meer informatie: **www.rivm.nl/downscreening** en **www.rivm.nl/zowekenecho**

Regionale centra

De acht regionale centra zijn vergunninghouders in deze screening. Zij sluiten contracten met uitvoerders van de screening en zijn verantwoordelijk voor regionale kwaliteitsborging. Meer informatie over deze regionale centra is te vinden op: **www.rivm.nl/zowekenecho** en dan ‘veelgestelde vragen’.

7 Gebruik van uw gegevens

Als u besluit deel te nemen aan de screening worden uw gegevens gebruikt. Deze gegevens zijn nodig om een diagnose te kunnen stellen en eventueel een behandeling aan te bieden en om de kwaliteit van de zorgverlening te waarborgen. Die gegevens worden vastgelegd in uw eigen zorgdossier en in een databank genaamd Peridos. Dit is een systeem waar alle zorgaanbieders gebruik van maken die bij de prenatale screening in Nederland betrokken zijn. Maar alleen zorgaanbieders die bij uw screening betrokken zijn, kunnen uw gegevens raadplegen. Het systeem is optimaal beveiligd om uw privacy te waarborgen. Ook het regionaal centrum kan indien noodzakelijk bij de gegevens in Peridos. Het regionaal centrum coördineert het screeningsprogramma en bewaakt de kwaliteit van de uitvoering door alle betrokken zorgverleners. Daarvoor heeft het een vergunning van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). De screening moet aan landelijke kwaliteitsnormen voldoen. Het regionaal centrum bewaakt de kwaliteit onder andere aan de hand van de gegevens in Peridos. Ook de zorgverleners zelf zijn bezig met kwaliteitsbewaking. Soms moeten zij daarvoor onderling gegevens vergelijken. Uw zorgverlener kan u meer informatie geven over de bescherming van uw gegevens. Als u dit wilt, kunnen na afloop van de screening uw persoonlijke gegevens uit Peridos worden verwijderd. Zeg dit dan tegen uw verloskundig zorgverlener.

Wetenschappelijk onderzoek

Anderen dan uw zorgaanbieders en het regionaal centrum kunnen niet bij uw persoonlijke gegevens. Voor statistieken, bijvoorbeeld hoeveel zwangeren van de prenatale screening gebruik maken, worden uitsluitend anonieme gegevens gebruikt. Dit betekent dat de gegevens op geen enkele wijze tot u als persoon te herleiden zijn. Ook niet door degenen die de statistieken opstellen. Dat geldt ook voor wetenschappelijk onderzoek. Om de prenatale screening steeds opnieuw te verbeteren, is wetenschappelijk onderzoek nodig. Wetenschappelijk onderzoek vindt uitsluitend met anonieme gegevens plaats. Indien uw gegevens toch noodzakelijk zijn voor het wetenschappelijk onderzoek zal hiervoor uitdrukkelijk uw toestemming worden gevraagd. Uiteraard heeft uw beslissing geen enkele invloed op de manier waarop u voor, tijdens of na de screening wordt behandeld.

Colofon

De inhoud van deze brochure is ontwikkeld door een werkgroep. In deze werkgroep hebben onder andere zitting de organisaties van huisartsen (NHG), verloskundigen (KNOV), gynaecologen (NVOG), echoscopisten (BEN), kinderartsen (NVK), klinisch genetici (VKGN), het Erfocentrum, vereniging samenwerkende ouder- en patiëntenorganisaties (VSOP), de regionale centra voor prenatale screening en het RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM.

Deze brochure geeft de stand van zaken weer op basis van beschikbare kennis. De opstellers van de brochure zijn niet aansprakelijk voor eventuele fouten of onjuistheden. Voor een persoonlijk advies kunt u terecht bij uw verloskundige, huisarts of gynaecoloog.

Deze brochure over de 20 wekenecho vindt u ook via **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Verloskundigen, gynaecologen, huisartsen, echoscopisten en andere verloskundige zorgverleners kunnen extra exemplaren van deze brochure bestellen via de website **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Vormgeving: Vijfkeerblauw - RIVM, augustus 2014



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



nvog

NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



Beroepsvereniging
Echoscopisten
Nederland

voor verloskunde & gynaecologie



ZSP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



VERENIGING
KLINISCHE GENETICA
NEDERLAND



nederlands huisartsen
genootschap



8 REGIONALE
CENTRA VOOR
PRENATALE
SCREENING