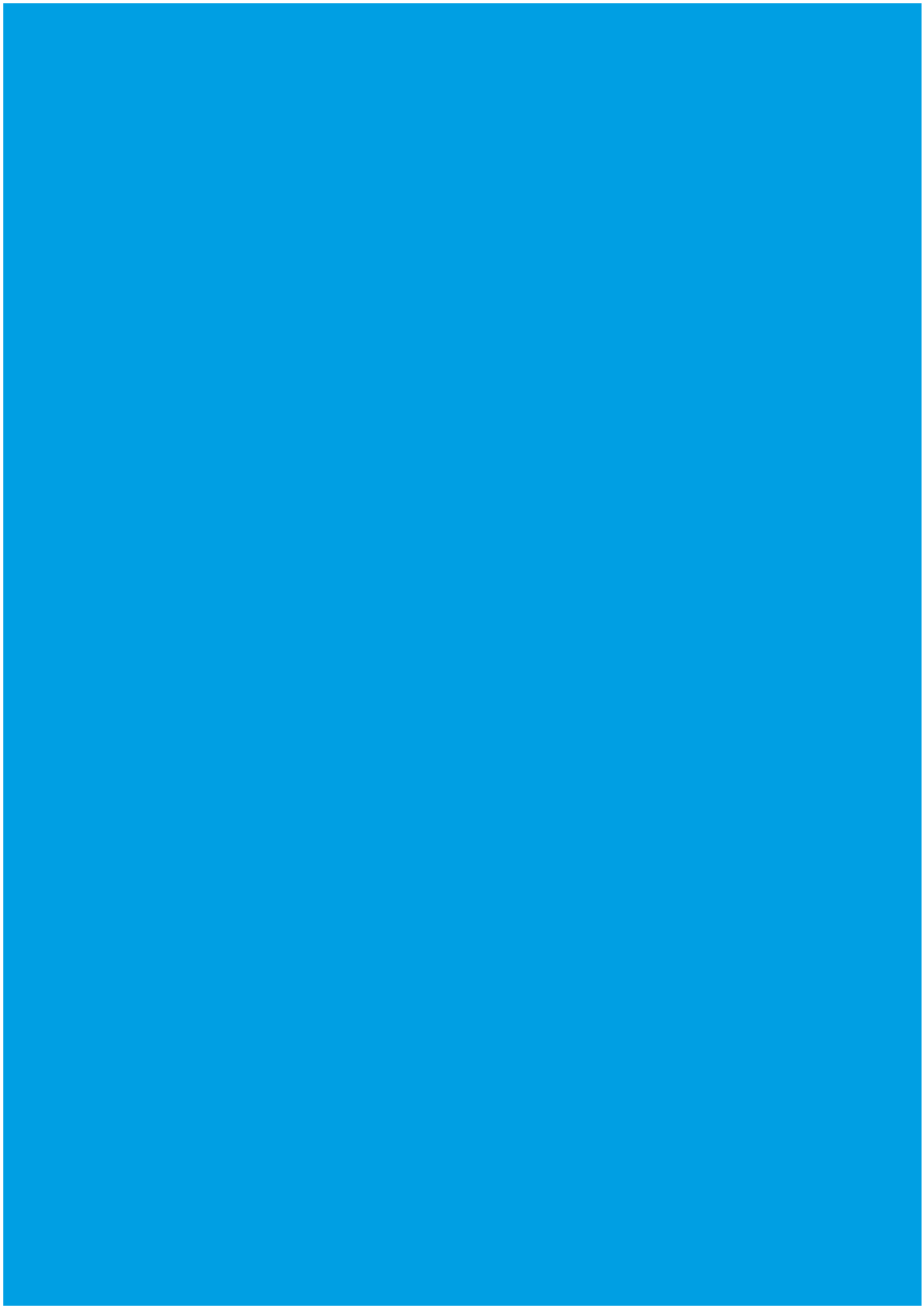
Rijksinstituut voor Volksgezondheid
en Milieu
*Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport*

De *13 wekenecho* en de *20 wekenecho*

Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen



Inhoud

Wat kunt u laten onderzoeken? 4

Wat zijn de 13 wekenecho en 20 wekenecho? 6

Wel of geen onderzoek: dat bepaalt u zelf 10

Een gesprek over wel of geen screening: counseling 12

Hoe gaat het echo-onderzoek? 14

De uitslag 16

Wel of geen vervolgonderzoek? 20

Kosten en vergoedingen 23

Meer informatie over de screening 25

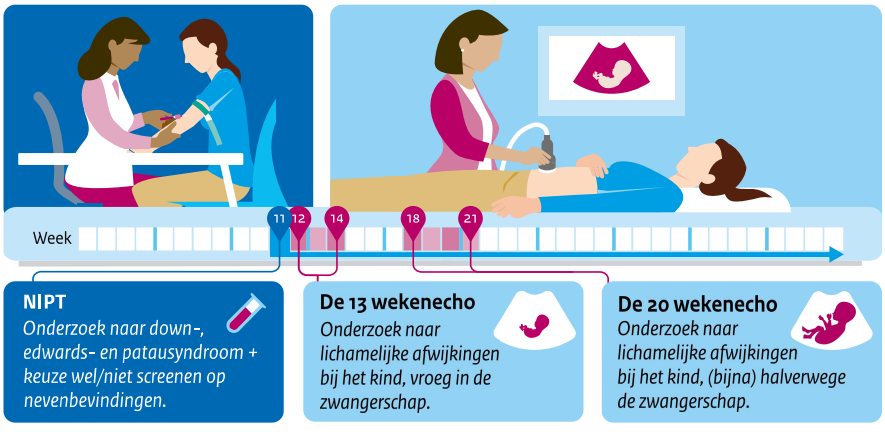
Wat gebeurt er met uw gegevens? 28

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.



Aan welke onderzoeken kunt u wanneer meedoen?

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

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).

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 u zwanger bent, gaat u naar uw verloskundig zorgverlener. Bij het eerste bezoek krijgt u de vraag of u meer wilt weten over onderzoek naar lichamelijke afwijkingen en 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. Na dit gesprek beslist u of u onderzoek(en) wilt:
    - De NIPT: ja of nee
    - De 13 wekenecho: ja of nee
    - De 20 wekenecho: ja of nee

Kiest u voor een gesprek?

Tip: bekijk www.pns.nl vóórdat u naar het gesprek gaat.
U kunt er dan alvast wat over lezen. U vindt op deze website ook een filmpje met uitleg over de onderzoeken. Heeft u 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 u vertellen. U kunt dus geen gedeeltelijke echo laten doen. De echo-onderzoeken hebben geen risico's voor u en uw kind.

Wanneer is de 13 wekenecho?

U 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?

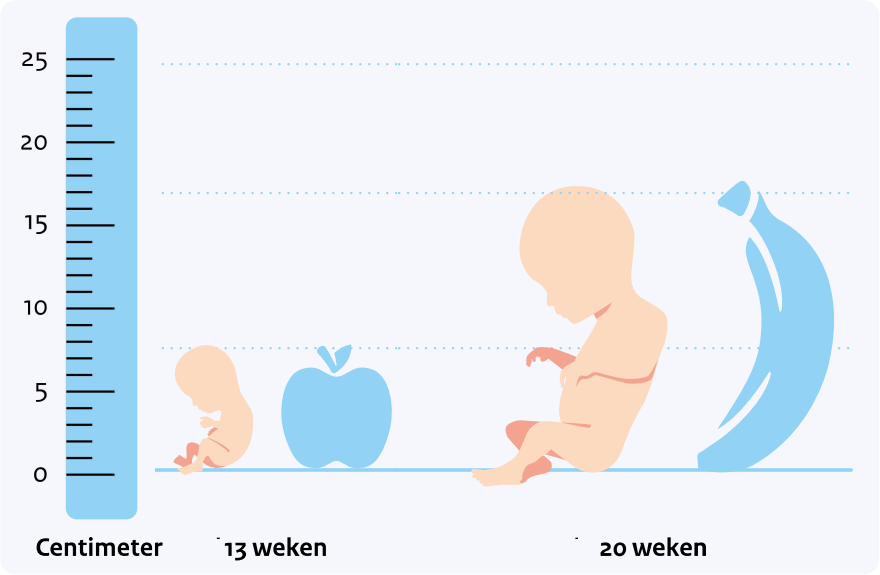
U kunt de 20 wekenecho laten doen van week 18 tot week 21 van uw zwangerschap. Dus tot 21 weken en 0 dagen van uw zwangerschap. Het liefst laat u de echo doen in week 19 van uw zwangerschap. Dat is dus 19 weken en 0 dagen tot en met 19 weken en 6 dagen van uw zwangerschap.

Wetenschappelijke studie naar de 13 wekenecho
In Nederland kunt u alleen kiezen voor de 13 wekenecho als u 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. U heeft dan meer tijd voor extra onderzoek en om te beslissen wat u 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 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.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, heeft u meer tijd om te bepalen wat u met de uitslag doet.	Er zijn meer details te zien. Als er vervolgonderzoek nodig is, heeft u minder tijd om te bepalen wat u 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. U krijgt dit alleen te horen als u hier zelf om vraagt.



De NIPT en de 13 wekenecho

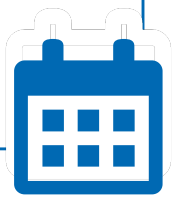
De NIPT is net zoals de 13 wekenecho een onderzoek dat u vroeg in de zwangerschap kunt laten doen. Maar wat belangrijk is om te weten: de NIPT en de 13 wekenecho zijn twee verschillende onderzoeken gericht op andere aandoeningen en afwijkingen. Deze onderzoeken vervangen elkaar niet:

- 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). U kunt dan kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek, dat is een afdeling die hoort bij academische ziekenhuizen. Als u wilt laten onderzoeken of uw kind down-, edwards- of patausyndroom heeft, kies dan voor de NIPT.

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

De NIPT kunt u laten doen vanaf 11 weken zwangerschap. U kunt meedoen aan de 13 wekenecho tussen 12 weken en 3 dagen en 14 weken en 3 dagen zwangerschap. U kunt de NIPT eerder laten doen dan de 13 wekenecho. Uiteindelijk bepaalt u de volgorde zelf.



Wel of geen onderzoek: dat bepaalt u zelf

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

Als u meedoet aan de 13 wekenecho en 20 wekenecho ziet de echoscopist bij de meeste kinderen geen lichamelijke afwijkingen. De uitslag van de echo kan u dan geruststellen. Maar de uitslag kan u ook ongerust maken. Of laten schrikken. Daarom is het belangrijk dat u goed nadenkt of u onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wilt.

De uitslag van de echo kan ervoor zorgen dat u moeilijke keuzes moet maken. Want het kan zijn dat uw kind een lichamelijke afwijking heeft. Meestal kan het ziekenhuis een afwijking niet behandelen. Maar 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 u helpen beslissen of u wel of geen onderzoek wilt naar lichamelijke afwijkingen

- Hoeveel wilt u weten over uw kind voordat uw kind geboren wordt?
- De uitslag van de echo kan zijn dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft. Wilt u dan wel of geen vervolgonderzoek laten doen?

- De uitslag van het vervolgonderzoek kan zijn dat uw kind inderdaad een lichamelijke afwijking heeft. Hoe bereidt u zich hierop voor?
- Hoe zou het voor u zijn om eventueel de zwangerschap te beëindigen als uw kind een ernstige lichamelijke afwijking heeft?

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.

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 naar lichamelijke afwijkingen? Dan krijgt u hier een uitgebreid gesprek over.

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

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 naar lichamelijke afwijkingen. Twijfelt u nog? Dan kunt u nog een keer praten met uw verloskundig zorgverlener. Dit gesprek kan u meer duidelijkheid geven. Weet u dat u onderzoek naar lichamelijke afwijkingen wilt laten doen? Dan maakt u daar meteen afspraken voor.

Hoe gaat het echo-onderzoek?

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

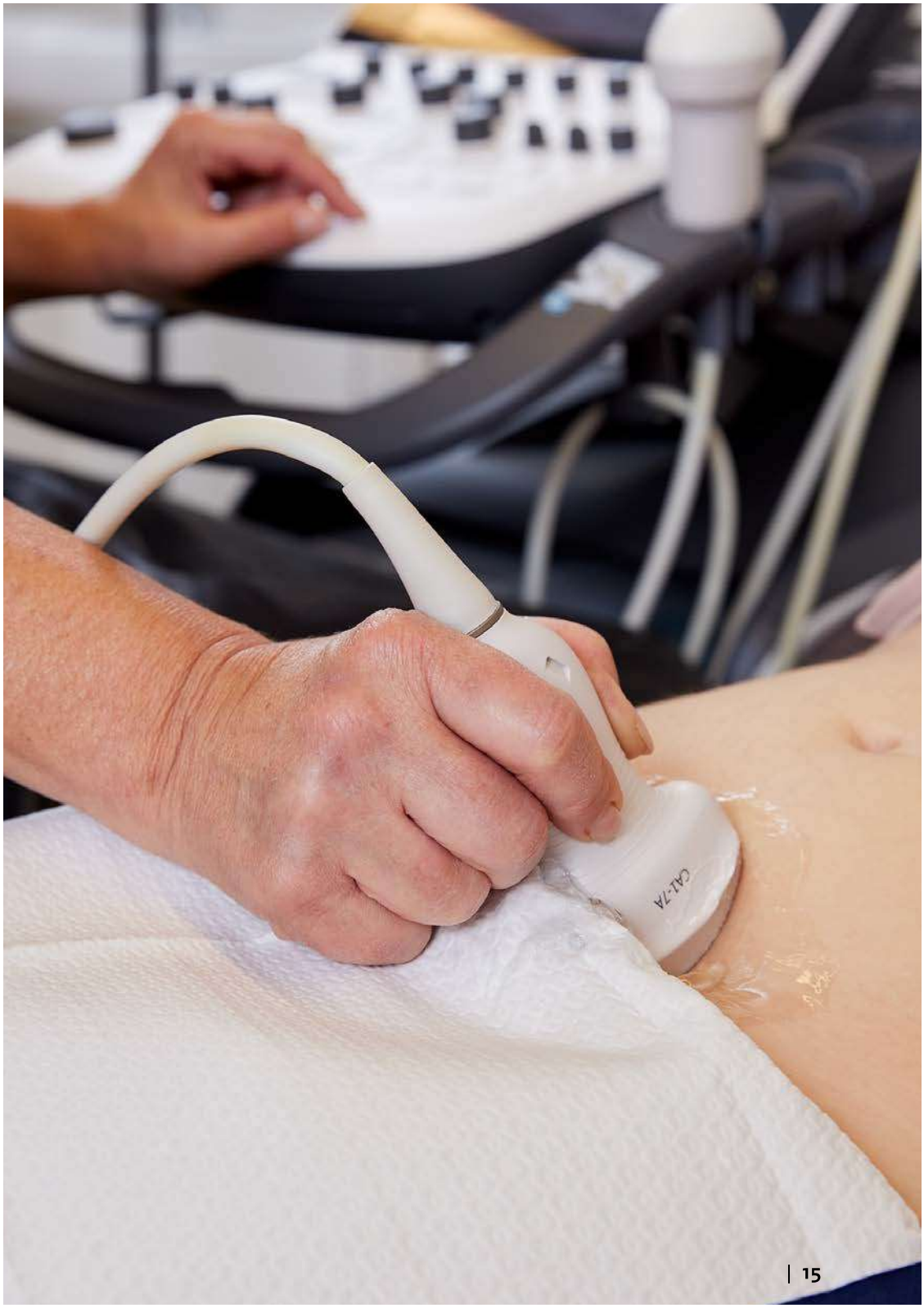
De echo duurt ongeveer 30 minuten. De echoscopist neemt de tijd om uw kind goed te bekijken. Meestal vindt de echo plaats via de buik:

- Wanneer de echoscopist de echo maakt, ligt u op uw rug. U maakt uw buik bloot. U krijgt wat gel op uw buik. Dit voelt soms een beetje koud aan.
- De echoscopist beweegt de echokop over uw buik. Nu kan de echoscopist uw kind bekijken. Meestal kunt u zelf meekijken op een scherm.

De 13 wekenecho en de 20 wekenecho doen geen pijn. Uw kind voelt niets van de echo. Het is ook niet gevaarlijk voor u of uw kind.

De echoscopist moet zich tijdens de echo goed concentreren. En u wilt zelf waarschijnlijk ook niet dat iemand u 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 krijgt u meteen. Als u geen inwendige echo wilt, kunt u deze weigeren.


C4L-7A

De uitslag

U 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 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 uw kind betekent. Daarom krijgt u altijd vervolgonderzoek aangeboden.
- De echoscopist kan niet alle afwijkingen zien bij de 13 wekenecho en 20 wekenecho. Dat betekent dat uw 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

U 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 uw kind. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat uw kind niet goed zichtbaar in uw buik ligt. En bij vrouwen die wat zwaarder zijn, is de echo moeilijker te maken.

Er is geen vervolg-onderzoek nodig. Kiest u voor een 20 wekenecho? Dan kan de echoscopist bij die echo opnieuw kijken.

Er zijn aanwijzingen voor afwijkingen te zien.

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

U kunt kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Dat is een afdeling die hoort bij academische ziekenhuizen. U besluit zelf of u vervolgonderzoek wilt laten doen.

De uitslag van de 20 wekenecho

U 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 vervolg-onderzoek nodig.

De echoscopist wil nog een keer een echo maken.

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

Twijfelt de echoscopist? Dan krijgt u de vraag of u 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 krijgt u als de echoscopist iets afwijkends ziet. Het is nodig om verder te onderzoeken wat uw kind precies heeft. En wat dat betekent voor u en uw kind.

U kunt kiezen voor vervolgonderzoek in een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Dat is een afdeling die hoort bij academische ziekenhuizen. U besluit zelf of u vervolgonderzoek wilt laten doen.

Er is iets afwijkends gezien. Vervolgonderzoek is niet nodig.

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

Later in uw zwangerschap krijgt u 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 u kunt krijgen.

U besluit zelf of u vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt ervoor kiezen niets te doen. Kiest u ervoor om wel vervolgonderzoek te laten doen? Dan besluit u ook zelf wat u met de uitslag van het vervolgonderzoek doet.

Wat is het vervolgonderzoek?

Bij het vervolgonderzoek krijgt u meestal een uitgebreide echo in een gespecialiseerd ziekenhuis. Soms stelt de arts ook ander onderzoek voor:

- Een bloedonderzoek.
- Een vlokkentest. De arts haalt een 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 u zeker of uw kind een afwijking heeft. Het nadeel bij een vlokkentest en vruchtwaterpunctie 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 een lichamelijke afwijking. 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 die gevonden is.

Uitgebreide ondersteuning

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

- Hoe het leven van uw kind eruit zou kunnen zien.
- Welke gevolgen de afwijking heeft voor u en uw kind.
- Of de afwijking van uw kind te behandelen is.
- Waar u meer informatie kunt vinden over de afwijking. Vanaf pagina 25 van deze folder staan de belangrijkste organisaties en websites waar u meer informatie kunt vinden.

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

Hulp om te beslissen wat u met de uitslag doet

Na het gesprek moet u vaak een moeilijke keuze maken. Want u moet kiezen wat u met de uitslag doet. U krijgt daarbij hulp van de experts in het Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Welke keuzes heeft u?

- 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.

Het is vaak moeilijk om een keuze te maken. U kunt daarom al uw vragen stellen aan uw verloskundig zorgverlener. Of aan de andere artsen die ook bij het gesprek over de uitslag waren.

Welke uitslag u ook krijgt, praat erover met iemand. Met uw 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 betaalt u zelf niets.

Kosten voor de counseling

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

Kosten voor de 13 wekenecho

Als u gebruik maakt van de zorg in Nederland, betaalt u 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 uw zorgverzekering. U betaalt meestal niets voor de 20 wekenecho, ook geen bedrag van uw eigen risico. Als uw verloskundig zorgverlener geen contract heeft met uw zorgverzekeraar, krijgt u 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 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 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**.

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** staat informatie over onderzoeken tijdens en na de zwangerschap (pre- en neonatale screeningen).

Er zijn nog meer websites waar u informatie kunt vinden over onderzoeken tijdens uw zwangerschap, namelijk:
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 een vereniging waarin 100 patiëntenorganisaties samenwerken. De VSOP zet zich in voor hun gezámenlijke belangen. De VSOP beïnvloedt beleid, stimuleert onderzoek en maakt artsen en anderen bewust van zeldzame aandoeningen. Kijk op **www.vsop.nl**.

Het Erfocentrum
Het Erfocentrum geeft informatie over erfelijke ziektes. U kunt kijken op **www.erfelijkheid.nl** en **www.zwangerwijzer.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.sbhnederland.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 zorg-professionals over zeer zeldzame genetische syndromen, **www.zeldsamen.nl**.

Platform ZON
Platform ZON is een organisatie voor ouders van kinderen met een erg zeldzame aandoening. Of een onbekende aandoening. 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/professionals**.

Folders over andere onderzoeken tijdens de zwangerschap

U kunt meer lezen in deze folders:

De NIPT

In deze folder staat informatie over onderzoek naar down-, edwards- en patausyndroom. U vindt deze folder op **www.pns.nl/folders**

Zwanger!

Dit is een algemene folder over zwangerschap. Hierin staat ook informatie over het bloed-onderzoek dat u krijgt als u 12 weken zwanger bent. Met dit onderzoek wordt uw bloedgroep bepaald. En er wordt onderzocht of u een infectieziekte heeft. De folder staat 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**.

Wetenschappelijke studie

Kiest u voor de 13 wekenecho? Dan doet u mee aan de wetenschappelijke IMITAS studie. Dit betekent dat de onderzoekers uw gegevens mogen gebruiken. U tekent hiervoor een toestemmings-formulier. Wilt u hier meer informatie over? Kijk dan op **www.13wekenecho.org**.

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 van 100 organisaties voor zeldzame en genetische aandoeningen (VSOP)

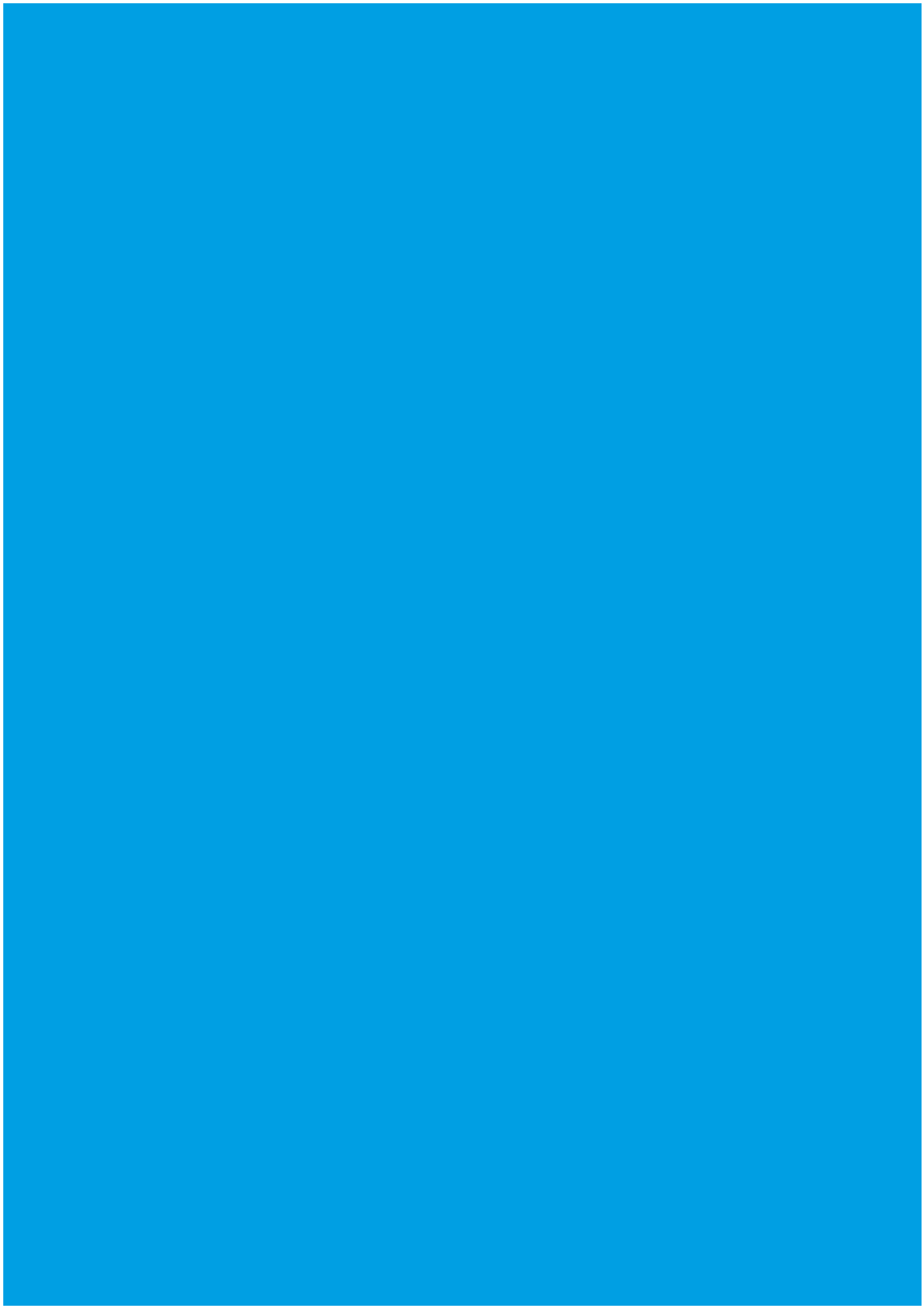
Colofon

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. 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, april 2022



Dit is een uitgave van:

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

013684