

Informations relatives au *dépistage* du *syndrome de Down,* *d'Edwards et de Patau*

Dépistage prénatal
Avril 2017



Bref résumé relatif au dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau

Vous pouvez participer à un examen (dépistage) pour connaître le risque de donner naissance à un bébé atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Les enfants atteints du syndrome de Down ont une déficience mentale. Il est impossible de prévoir comment ils se développeront. Ils ont plus souvent des problèmes de santé qui se soignent généralement bien. Les enfants atteints du syndrome d'Edwards ou de Patau décèdent, en général, avant leur naissance ou au cours de leur première année de vie. Ces enfants ont une déficience mentale très sévère et de graves malformations physiques.

Comment se passe le dépistage ?

- Votre obstétricien/sage-femme ou gynécologue vous demande, lors de la première visite, si vous souhaitez avoir des informations sur le dépistage. Si vous le voulez, vous pouvez participer à un entretien relatif au dépistage.
- Vous pouvez vous préparer à cet entretien en vous rendant sur le site www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl et en y remplissant l'outil d'assistance *Bewust kiezen*.
- Vous pouvez opter pour l'un des deux tests suivants :
 - Le dépistage combiné. Il s'agit d'une analyse de sang de la femme enceinte et d'une échographie permettant de mesurer la clarté nucale du bébé.
 - Le DPNI (dépistage prénatal non-invasif). Il s'agit d'une analyse du sang de la femme enceinte.
- Le DPNI permet de dépister davantage d'enfants atteints du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau et est beaucoup plus précis que le test combiné (en ce sens que beaucoup moins de femmes enceintes sont soumises sans raison à des examens complémentaires).
- Suite à l'entretien, vous déciderez si vous souhaitez participer au dépistage. Vous n'êtes pas obligée d'y participer.
- Le dépistage coûte € 168 (test combiné, pour un seul enfant) ou € 175 (DPNI). Ces frais sont à votre charge.
- Le résultat de l'examen peut vous confronter à des choix difficiles. Le résultat est anormal, et vous êtes peut-être enceinte d'un bébé atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ? Vous pouvez alors opter pour un examen complémentaire pour obtenir confirmation. Vous pouvez être assistée pour faire votre choix.
- Le résultat de l'examen complémentaire peut, de nouveau, vous confronter à des choix difficiles. Dans ce cas, une assistance pourra, également vous être offerte.

Index

1	Que contient cette brochure ?	4
	Dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau Avant de décider si vous souhaitez participer au dépistage	
2	Les anomalies congénitales	6
	Qu'est-ce que le syndrome de Down ? Qu'est-ce que le syndrome d'Edwards ? Qu'est-ce que le syndrome de Patau ?	
3	Le dépistage	10
	Le test combiné Le test sanguin DPNI Comparaison du test combiné et du DPNI Le dépistage lorsque la mère attend des jumeaux Vous disposez d'une indication médicale ? Quel rôle joue l'âge de la femme enceinte ?	
4	Examens complémentaires	18
	Le premier examen était-il un test combiné ? Le premier examen était-il un DPNI ? Amniocentèse et biopsie du trophoblaste	
5	Un choix bien réfléchi	20
	Assistance à la réflexion	
6	Ce que vous devez aussi savoir	21
	Entretien approfondi (counseling) Dans quel délai et comment obtenez-vous les résultats ? Coûts et remboursement du dépistage prénatal Convention requise	
7	Plus d'informations	24
8	Utilisation de vos données	28

1 Que contient cette brochure ?

Vous pouvez soumettre votre enfant à un examen prénatal destiné à dépister un certain nombre d'anomalies congénitales. Cet examen est appelé dépistage prénatal. Vous pouvez opter pour l'un des deux examens suivants : (1) Le dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau et (2) l'examen de dépistage de pathologies physiques (échographie à 20 semaines). Vous décidez vous-même de participer à ces examens. La présente brochure présente des informations relatives au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau.

Dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau

Votre obstétricien/sage-femme ou gynécologue vous demande, lors de votre première visite, si vous souhaitez avoir des informations sur le dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Vous souhaitez en savoir plus ? Vous participerez alors à un entretien approfondi (appelé counseling).

Préparation de l'entretien

Vous recevrez beaucoup d'informations pendant l'entretien. Avant cet entretien, nous vous conseillons de vous rendre sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Sur ce site, vous pouvez visionner un film fournissant des explications sur le dépistage. Ce site donne également des informations et vous permet de remplir l'outil d'assistance *Bewust kiezen*. Si vous ne comprenez pas quelque chose, vous pourrez poser vos questions durant l'entretien.

Avant de décider si vous souhaitez participer au dépistage

Supposons que vous souhaitiez, pendant votre grossesse, savoir si votre enfant est atteint d'une anomalie congénitale. Quelles peuvent être, pour vous, les conséquences du résultat ?

1. *Vous vous inquiétez* : le résultat indique qu'il se peut que votre enfant soit atteint d'une anomalie congénitale. Pour en avoir la certitude, des examens complémentaires sont nécessaires. Que voulez-vous alors faire ?
2. *Vous pouvez être confrontée à des choix difficiles* : l'examen complémentaire a révélé que votre enfant est atteint d'une anomalie congénitale. Vous devez réfléchir à ce que vous souhaitez faire. Souhaitez-vous poursuivre votre grossesse jusqu'à son terme ou bien interrompre celle-ci ? Souhaitez-vous avoir à faire ce choix ou souhaitez-vous ne pas avoir à y songer ?
3. *Vous êtes rassurée* : le dépistage n'a révélé aucune anomalie congénitale. Ou bien une anomalie a été révélée qui ne sera que peu problématique dans la vie de tous les jours. Même si le résultat est bon, votre enfant peut, néanmoins, être atteint d'une anomalie congénitale. En effet, le dépistage ne permet pas de révéler toutes les anomalies.

Vous décidez, vous-même, de participer au dépistage prénatal et de la poursuite éventuelle des examens. Vous pouvez cesser, à tout moment, de participer à ces examens.



2 Les anomalies congénitales

Qu'est-ce que le syndrome de Down ?

Le syndrome de Down est une maladie congénitale incurable. Les personnes atteintes du syndrome de Down ont une déficience mentale. Chez certaines personnes, cette déficience mentale est plus grave que chez d'autres. Il est impossible de déterminer à l'avance la gravité du handicap.

Les personnes atteintes du syndrome de Down ont un chromosome surnuméraire

Les chromosomes sont présents dans l'ensemble des cellules de notre corps et sont porteurs de notre matériel génétique. Le syndrome de Down est une anomalie chromosomique. Chaque cellule de notre organisme contient normalement deux exemplaires de chaque chromosome. Le syndrome de Down se caractérise par la présence, au niveau du chromosome 21, non pas de deux exemplaires, mais de trois exemplaires de chromosomes dans chaque cellule. Le syndrome de Down est également appelé trisomie 21. 11 à 16 enfants sur 10.000 naissent atteints du syndrome de Down.

Développement

Les enfants atteints du syndrome de Down se développent plus lentement et de manière plus limitée que leurs petits camarades. Les possibilités de développement diffèrent d'un enfant à l'autre et ne sont pas prévisibles. Les jeunes enfants trisomiques étant désormais stimulés lors de leur croissance, ils se développent



mieux qu'autrefois. Il existe, à cet effet, différents programmes de soutien pouvant être utilisés par les parents. Les jeunes enfants trisomiques vivent à domicile. Ils peuvent généralement se rendre dans des services ordinaires de garde d'enfants. Très rarement, ils se rendent dans des centres de jour spécialisés. La plupart des enfants trisomiques fréquentent une école ordinaire. Un petit groupe suit un enseignement spécialisé. En suivant un enseignement ordinaire, les enfants apprennent, généralement, à mieux parler et lire et à développer des aptitudes sociales. Après l'école primaire, la plupart des enfants suivent un enseignement secondaire spécialisé. Quelques-uns se rendent dans des centres de jour spécialisés. Certains adolescents trisomiques remarquent qu'ils rencontrent des problèmes au niveau de leur participation sociale. Ils peuvent ne pas se sentir à l'aise, être timides et repliés sur eux-mêmes. Leurs réactions peuvent donc différer de celles des personnes qui les entourent.

La moitié des adultes trisomiques vit à domicile jusqu'à l'âge de 30 ans environ. D'autres vivent dans leur propre logement en bénéficiant d'un accompagnement. La plupart des personnes atteintes du syndrome de Down vivent dans de petites communautés. Toute leur vie, ces personnes ont besoin d'accompagnement et de soutien. Le degré d'accompagnement dépend de la gravité de la déficience mentale. Les personnes trisomiques atteignent en moyenne l'âge de 60 ans.

Quelles expériences vivent les parents et frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down ?

Les études ont montré que la grande majorité des parents déclarent beaucoup aimer et être fiers de leur fils ou fille atteint(e) de ce syndrome. La plupart des parents (8 sur 10) ont le sentiment que l'enfant trisomique a apporté un changement positif dans leur vie. Ceci vaut également pour les frères et sœurs qui souhaitent rester impliqués dans la vie adulte de leur frère ou sœur atteint(e) du syndrome de Down. Cependant, certaines familles rencontrent de nombreux problèmes qu'ils jugent contraignants.

Vous trouverez l'ensemble des articles scientifiques sur www.downsyndroom.nl/home/levensloop/kwaliteit-van-leven/

Santé

Le risque que le bébé meure pendant la grossesse est supérieur à la moyenne, lorsque l'enfant est atteint du syndrome de Down. Près de la moitié des bébés trisomiques présentent une malformation cardiaque pouvant être traitée par intervention chirurgicale, très souvent avec un bon résultat. Les enfants trisomiques peuvent aussi présenter une malformation du tube digestif nécessitant, également, une opération. Les enfants trisomiques ont, par ailleurs, une nette tendance à présenter des infections respiratoires, des troubles de l'ouïe, de la vue, de la parole et une moindre résistance aux infections. La gravité des troubles de santé diffère d'une personne à l'autre. Les adultes trisomiques sont atteints, plus souvent et à un plus jeune âge, d'une forme de démence (maladie d'Alzheimer).

Assistance

Les enfants et les adolescents atteints du syndrome de Down, ainsi que leurs parents peuvent s'adresser à un pédiatre, ainsi qu'aux centres ou équipes responsables des soins trisomiques. Ces équipes regroupent, entre autres, un pédiatre, un orthophoniste, un kinésithérapeute et un assistant social. Les adultes trisomiques peuvent, quant à eux, s'adresser à leur médecin généraliste ou à ces centres et équipes spécialisés. L'assurance maladie prend en charge les soins médicaux, ainsi que les dispositifs médicaux nécessaires aux enfants trisomiques. Par ailleurs, les parents ont droit à différentes aides financières.

Qu'est-ce que le syndrome d'Edwards ?

Le syndrome d'Edwards est une anomalie congénitale très grave. Un enfant atteint du syndrome d'Edwards a non pas deux, mais trois exemplaires du chromosome 18 dans chaque cellule. Le syndrome d'Edwards est également appelé trisomie 18. Ce syndrome est moins fréquent que le syndrome de Down. 1 enfant sur 10.000 naît atteint du syndrome d'Edwards.

La plupart des bébés atteints de ce syndrome meurent pendant la grossesse ou peu de temps après la naissance. Ils présentent souvent un retard de croissance avant la naissance. Les nourrissons atteints du syndrome d'Edwards sont souvent en sous-poids à la naissance. Ils sont de santé très fragile et meurent, généralement, au cours de la première année de vie. Les bébés atteints du syndrome d'Edwards ont une déficience mentale très sévère. Environ 9 enfants sur 10 présentent, à la naissance, de graves malformations du cœur et souvent des pathologies rénales et intestinales, ainsi que des malformations viscérales comme une omphalocèle (absence de fermeture de la paroi abdominale) ou une atrésie (occlusion de l'œsophage). L'enfant peut avoir un petit visage et un grand crâne. Les problèmes de santé sont toujours graves, cependant, la nature et la gravité de ces problèmes varient d'un enfant à l'autre.

Qu'est-ce que le syndrome de Patau ?

Le syndrome de Patau est une anomalie congénitale très grave. Un enfant atteint du syndrome de Patau a non pas deux, mais trois exemplaires du chromosome 13 dans chaque cellule. Le syndrome de Patau est également appelé trisomie 13. Ce syndrome est moins fréquent que le syndrome de Down. 1 enfant sur 10.000 naît atteint du syndrome de Patau.

La plupart des bébés atteints de ce syndrome meurent pendant la grossesse ou peu de temps après la naissance. Ils présentent souvent un retard de croissance avant la naissance. Les nourrissons atteints du syndrome de Patau sont souvent en sous-poids à la naissance. Ils sont de santé très fragile et meurent, généralement, au cours de la première année de vie. Les bébés atteints du syndrome de Patau ont une déficience mentale grave. Ils présentent, généralement, des malformations du cœur et du cerveau et parfois des anomalies rénales et des malformations de l'appareil digestif. Ils peuvent, par ailleurs, avoir des doigts et des orteils en surnombre. Des anomalies faciales peuvent être également constatées, comme une fente labio-gengivo-palatine (schisis). Les problèmes de santé sont toujours graves, cependant, la nature et la gravité de ces problèmes varient d'un enfant à l'autre.

3 Le dépistage

Vous décidez de participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau ? Vous pouvez opter pour l'un des deux tests suivants :

1. le test combiné
2. le DPNI

Le test combiné

Le test combiné comprend deux examens :

1. Une analyse du sang de la mère qui sera réalisée entre la 9^e et la 14^e semaine de la grossesse. L'analyse de l'échantillon sanguin se fait en laboratoire.
2. La mesure à l'échographie de la clarté nucale du fœtus qui sera réalisée entre la 11^e et la 14^e semaine de la grossesse. Tous les bébés présentent une accumulation de liquide sous la peau de la nuque. Plus la couche est épaisse, plus grand est le risque que le bébé soit atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau.

Le résultat du test combiné

Le test combiné permet de déterminer le *risque* que l'enfant soit atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. L'examen ne fournit donc pas de certitude. Si le résultat présente un risque accru que votre bébé soit atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau, vous pouvez opter pour d'autres examens complémentaires (voir chapitre 4 "Examens complémentaires"). Ces examens complémentaires permettront de confirmer si votre bébé est atteint de l'une de ces anomalies congénitales.

“Vous avez un risque accru d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau.”

Ceci signifie que le risque que vous attendiez un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau est de 1 sur 200 ou plus. Un risque de 1/200 signifie que sur 200 futures mamans, une seule risque de donner naissance à un enfant atteint de l'un de ces syndromes. Les autres 199 femmes donneront naissance à un enfant non trisomique. Un risque accru ne signifie donc pas la même chose qu'un risque élevé ou qu'un grand risque. Vous pouvez opter pour des examens complémentaires, pour déterminer le risque avec certitude.

“Vous n'avez aucun risque accru d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau.”

Cela signifie que le risque que vous attendiez un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau est inférieur à 1/200. Aucun examen complémentaire n'est nécessaire. Le résultat du test combiné détermine la probabilité du risque, mais ne donne pas de certitude. Il existe donc un risque réduit que votre enfant soit atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Rendez-vous sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl pour plus d'informations concernant le test combiné et des explications relatives au risque.

Test combiné : découvertes fortuites

Si l'épaisseur de la clarté nucale du bébé est de 3,5 millimètres ou plus, une échographie élargie vous sera toujours proposée. Une clarté nucale épaisse n'est pas uniquement caractéristique du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau, mais peut, également, indiquer la présence d'autres anomalies chromosomiques ou pathologies physiques chez le bébé, comme les anomalies cardiaques. Parfois la clarté nucale épaisse ne peut être liée à aucune cause et l'enfant naît en bonne santé.

Lors de l'échographie de la clarté nucale, d'autres anomalies peuvent être découvertes chez l'enfant (découvertes fortuites). Il s'agit alors de malformations très importantes comme l'absence de bras, de jambes et de cerveau.

Si vous optez pour le test combiné, vous serez toujours informée des découvertes fortuites éventuelles.

Le test sanguin DPNI

Le DPNI consiste en un prélèvement et une analyse du sang de la future maman. Le laboratoire analyse l'ADN du sang pour détecter des anomalies chromosomiques et permet de déterminer si le fœtus est atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Le sang de la femme enceinte contient de l'ADN provenant du placenta et de l'ADN lui appartenant. L'ADN du placenta est pratiquement toujours identique à l'ADN de l'enfant.

Vous pouvez vous soumettre au DPNI à partir de la 11^e semaine de grossesse.

Études scientifiques

À compter du 1er avril 2017, toutes les femmes enceintes peuvent, aux Pays-Bas, opter pour le DPNI à condition qu'elles participent à l'étude TRIDENT-2. Pourquoi une étude ? Le test DPNI est pratiqué depuis plus longtemps à l'étranger où il s'est avéré très fiable. Le ministère fait, maintenant, procéder à une étude permettant de déterminer si le test peut être pratiqué aux Pays-Bas et comment les femmes l'évaluent. Si vous optez pour le DPNI, vous donnez aux chercheurs l'autorisation d'utiliser vos données. Vous signez donc un formulaire les y autorisant.

Sur www.meerovernipt.nl, vous trouverez un complément d'information sur l'étude scientifique et l'utilisation de vos données.

DPNI : découvertes fortuites

Le laboratoire peut découvrir d'autres anomalies chromosomiques que celles liées au syndrome de Down, d'Edwards et de Patau, chez l'enfant, dans le placenta et plus rarement chez la mère. Il s'agit de découvertes fortuites. Vous décidez, vous-même, si vous souhaitez être informée de ces découvertes fortuites.

Ils existent différents types de découvertes fortuites relatives à des anomalies plus ou moins graves. Pour connaître la nature de la découverte fortuite, il est nécessaire de procéder à des examens complémentaires comme une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse.

4 futures mamans sur 1.000 optant pour le DPNI sont informées de l'existence de découvertes fortuites.

Rendez-vous sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl pour plus d'informations concernant le DPNI et les découvertes fortuites.

Si vous optez pour le DPNI, vous décidez par la suite si vous souhaitez être informée de découvertes fortuites éventuelles. Il existe deux choix possibles :

1. Vous souhaitez participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau chez votre bébé. Le laboratoire n'est donc pas au courant de l'existence de découvertes fortuites.

ou

2. Vous souhaitez participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau chez votre bébé et vous souhaitez savoir si le laboratoire a fait des découvertes fortuites.

Le résultat du DPNI

“Le résultat est normal.”

Le résultat est presque toujours correct. Le risque est très faible que vous portiez un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Aucun examen complémentaire n'est nécessaire. Le résultat vous est communiqué par votre gynécologue ou obstétricien/sage-femme.

“Le résultat est anormal et il est possible que vous soyez enceinte d'un bébé atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ?”

Le résultat vous est communiqué par votre gynécologue ou obstétricien/sage-femme. Que signifie le résultat ? Suivent quelques exemples :

- Chez 75 femmes sur 100 informées de ce qu'il est possible qu'elles attendent un enfant atteint du syndrome de Down, le résultat est correct ; 25 femmes ne portent donc pas un enfant atteint de ce syndrome.
- Chez 24 femmes sur 100 informées de ce qu'il est possible qu'elles attendent un enfant atteint du syndrome d'Edwards, le résultat est correct ; 76 femmes ne portent donc pas un enfant atteint de ce syndrome.
- Chez 23 femmes sur 100 informées de ce qu'il est possible qu'elles attendent un enfant atteint du syndrome de Patau, le résultat est correct ; 77 femmes ne portent donc pas un enfant atteint de ce syndrome.

Même si le résultat révèle une anomalie, il est tout de même possible que l'enfant ne soit pas atteint d'un de ces syndromes. Seule une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse permettent de confirmer si l'enfant est atteint d'un de ces syndromes. Vous songez à interrompre votre grossesse ? Un examen complémentaire est tout d'abord nécessaire pour confirmer le résultat.

“Une découverte fortuite a été faite.”

L'information vous sera transmise par téléphone et des explications vous seront fournies sur la nature de l'anomalie et les conséquences éventuelles pour vous et votre enfant. Vous serez invitée à participer à un entretien à l'unité de génétique clinique d'un centre hospitalier universitaire. Lors de cet entretien, vous recevrez des informations relatives à la découverte fortuite et aux possibilités offertes (voir également page 22). Un examen complémentaire est tout d'abord nécessaire pour confirmer le résultat.

“Aucune découverte fortuite n'a été faite.”

Si le résultat ne fait mention d'aucune découverte fortuite, ceci signifie donc qu'aucune découverte fortuite n'a été faite.

Comparaison du test combiné et du DPNI

	Test combiné	DPNI
Comment se passe le test ?	Examen sanguin de la femme enceinte et mesure de la clarté nucale de l'enfant par échographie.	Examen sanguin de la femme enceinte.
Ce test est-il en soi une étude scientifique ?	Non, le test est pratiqué depuis longtemps aux Pays-Bas.	Oui, il s'agit d'un nouveau test pratiqué aux Pays-Bas. Vous devez donner l'autorisation d'utiliser vos données dans le cadre de l'étude scientifique. Voir également www.meerovernipt.nl .
Quand puis-je me soumettre au test ?	Examen sanguin entre la 9e et la 14e semaine et mesure de la clarté nucale entre la 11e et la 14e semaine de la grossesse.	À partir de la 11e semaine de la grossesse.
Combien de temps devrai-je attendre le résultat ?	Le délai d'attente varie par centre d'échographie. Si la prise de sang a eu lieu une à deux semaines avant l'échographie, le résultat vous sera, en principe, communiqué le jour de l'échographie. Si la prise de sang a eu lieu plus tard, le résultat vous sera communiqué dans les 10 jours suivant l'échographie.	Dans les 10 jours ouvrés.
Le test permet-il de dépister tous les enfants atteints du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ?	Non. Le test permet de dépister environ <ul style="list-style-type: none"> • 85 enfants sur 100 atteints du syndrome de Down, • 77 enfants sur 100 atteints du syndrome d'Edwards, • 65 enfants sur 100 atteints du syndrome de Patau. 	Non. Le test permet de dépister environ <ul style="list-style-type: none"> • 96 enfants sur 100 atteints du syndrome de Down, • 87 enfants sur 100 atteints du syndrome d'Edwards, • 78 enfants sur 100 atteints du syndrome de Patau.

	Test combiné	DPNI
Le test donne-t-il une certitude ?	<p>Non. Le test indique le risque que votre enfant soit atteint d'une anomalie chromosomique. Le résultat (1 sur x) indique la probabilité du risque.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le risque est inférieur à 1 sur 200 (par exemple 1 sur 1.000) ? Vous n'avez aucun risque accru. Aucun examen complémentaire n'est nécessaire. Le risque est de 1 sur 200 ou supérieur (par exemple 1 sur 50) ? Vous avez un risque accru. Vous pouvez alors opter pour un examen complémentaire pour obtenir une confirmation. 	<p>Non.</p> <ul style="list-style-type: none"> Le résultat ne révèle aucune anomalie ? Il est la plupart du temps correct. Aucun examen complémentaire n'est nécessaire. Le résultat révèle une anomalie ? Environ 75 femmes sur 100 ayant obtenu ce résultat sont enceintes d'un enfant atteint du syndrome de Down. Dans le cas du syndrome d'Edwards et de Patau, ceci vaut respectivement pour 24 et 23 femmes sur 100 ayant obtenu un résultat anormal. Vous pouvez alors opter pour un examen complémentaire pour obtenir une confirmation.
Le test peut-il révéler des découvertes fortuites ?	<p>La mesure de la clarté nucale peut révéler l'existence d'autres anomalies souvent graves. Il s'agit de malformations très importantes comme l'absence de bras, de jambes et de cerveau ou la fermeture incomplète de la paroi abdominale.</p>	<p>Le DPNI peut révéler des anomalies chromosomiques chez l'enfant, dans le placenta ou rarement encore chez la femme enceinte. Ces anomalies peuvent être plus ou moins graves.</p>
Puis-je choisir d'être / de ne pas être informée de découvertes fortuites ?	<p>Vous serez toujours informée d'éventuelles découvertes fortuites.</p>	<p>Vous pouvez choisir de ne pas être informée d'éventuelles découvertes fortuites.</p>
Que coûte le test ?	€ 168 (pour un seul enfant)	€ 175

Aperçu des différences

Vous souhaitez participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau, cependant, il est vous est difficile de choisir entre les tests ? Utilisez le tableau des pages 14 et 15 pour effectuer une première comparaison. Les études montrent que le DPNI permet de dépister davantage d'enfants atteints du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau que le test combiné et que celui-ci est plus souvent fiable (ce qui signifie que moins de femmes enceintes sont soumises sans raison à un examen complémentaire). Sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl, vous trouverez un complément d'information sur les tests, ainsi qu'un tableau plus détaillé.

Votre gynécologue ou votre obstétricien/sage-femme peut vous fournir davantage d'explications sur les tests.

Le dépistage lorsque la mère attend des jumeaux

Vous attendez des jumeaux ? Vous pouvez opter pour le test combiné et parfois pour le DPNI. Informez-vous auprès de votre gynécologue ou obstétricien/sage-femme.

Si vous optez pour le test combiné

Le résultat vous sera transmis pour chaque enfant (séparément). S'il existe un risque accru que l'un des deux enfants soit atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau, un examen complémentaire vous sera proposé.

Si vous optez pour le DPNI

Si vous attendez des jumeaux, le test DPNI n'est pas toujours possible. Votre gynécologue ou votre obstétricien/sage-femme peut vous fournir davantage d'informations à ce sujet.

Vous disposez d'une indication médicale ?

Vous disposez d'une indication médicale, si vous avez, par exemple, déjà eu un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Vous pensez opter pour le dépistage prénatal ? Vous serez alors invitée à participer à un entretien au Centre de diagnostic prénatal.

Si vous décidez de participer au dépistage prénatal, vous pourrez décider en commun accord pour quel test vous pourrez, de préférence, opter.

Quel rôle joue l'âge de la femme enceinte ?

Les femmes plus âgées risquent davantage de tomber enceintes d'un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau.

L'âge de la femme enceinte	Risque d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down
20 – 25 ans	11 à 13 sur 10.000
26 – 30 ans	14 à 19 sur 10.000
31 – 35 ans	20 à 45 sur 10.000
36 – 40 ans	60 à 155 sur 10.000
41 – 45 ans	200 à 615 sur 10.000

Explication du tableau

13 femmes enceintes sur 10.000, âgées de 25 ans, donneront naissance à un enfant atteint du syndrome de Down. Ceci signifie que 9.987 femmes enceintes ne donneront pas naissance à un enfant trisomique. 200 femmes enceintes sur 10.000, âgées de 41 ans, donneront naissance à un enfant atteint du syndrome de Down. Ceci signifie que 9.800 femmes enceintes ne donneront pas naissance à un enfant trisomique.

Pour plus d'informations, rendez-vous également sur www.onderzoekvanmijn-ongeborenkind.nl.

4 Examens complémentaires

Le résultat que vous avez obtenu est anormal ? Vous pouvez décider de ne pas vous soumettre à un autre examen et de poursuivre votre grossesse jusqu'à son terme. Vous n'êtes pas obligée de vous soumettre à un examen complémentaire. Vous souhaitez avoir la certitude que votre enfant est atteint d'une anomalie chromosomique ? Vous pouvez alors opter pour un examen complémentaire. Si vous envisagez d'interrompre votre grossesse, vous devez toujours vous soumettre à un examen complémentaire.

Si vous envisagez de vous soumettre à un examen complémentaire, vous serez invitée à un entretien dans un Centre de diagnostic prénatal. Vous prendrez votre décision par la suite.



Le premier examen était-il un test combiné ?

Vous pouvez opter pour un examen complémentaire si vous avez un risque accru d'avoir un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Un risque accru est un risque de 1 sur 200 ou supérieur, par exemple, 1 sur 150, ou 1 sur 100 ou 1 sur 20. Pour plus d'informations sur le risque accru, rendez-vous sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl et www.erfelijkheid.nl.

Les possibilités suivantes vous sont offertes dans le cas où le test combiné a révélé un risque accru et où vous souhaitez subir des examens complémentaires :

1. Vous pouvez opter pour le DPNI. Le DPNI offre l'avantage de ne pas entraîner de risque d'avortement spontané. Par contre, il n'offre pas de certitude absolue. Dans le cas où le DPNI ne révèle rien d'anormal, vous n'êtes vraisemblablement pas enceinte d'un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Aucune biopsie du trophoblaste ou amniocentèse ne sera faite. Dans le cas où le DPNI révèle une anomalie, vous pouvez opter pour une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse susceptible de confirmer le diagnostic. Vous ne pouvez pas opter pour le DPNI si vous êtes enceinte de jumeaux bivitellins ou dans le cas où une échographie révèle une anomalie du fœtus, telle une clarté nucale trop épaisse.
2. Vous pouvez immédiatement opter pour une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse.

Le premier examen était-il un DPNI ?

Si le DPNI a révélé une anomalie, vous pouvez opter pour des examens complémentaires. Ces examens consistent en une biopsie du trophoblaste ou une amniocentèse.

Amniocentèse et biopsie du trophoblaste

Vous pouvez faire faire une biopsie du trophoblaste à partir de la 11^e semaine de grossesse. Un petit fragment de placenta est alors prélevé et examiné. Vous pouvez faire faire une amniocentèse à partir de la 15^e semaine de grossesse. Dans ce cas, une faible quantité de liquide amniotique est prélevée par ponction et examinée. La biopsie du trophoblaste ou l'amniocentèse permet de confirmer si votre enfant est atteint du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau. Les deux examens présentent un risque de provoquer un avortement spontané. Ce fait est constaté chez 2 femmes sur 1.000 ayant subi cet examen ; 998 femmes n'ont donc pas d'avortement spontané.

Vous souhaitez recevoir un complément d'information sur la biopsie du trophoblaste ou l'amniocentèse ? Rendez-vous sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl et www.erfelijkheid.nl.

5 Un choix bien réfléchi

Vous décidez, vous-même, si vous souhaitez participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Que prendre en considération ? Vous pouvez réfléchir aux points suivants :

- Que voulez-vous savoir sur votre bébé avant de le mettre au monde ?
- Si le résultat du dépistage révèle un risque d'anomalie chromosomique, voulez-vous ou non vous soumettre à un examen complémentaire pour avoir plus de certitude ? Vous pouvez également décider de ne rien faire et de poursuivre votre grossesse jusqu'à son terme. Vous en décidez vous-même.
- Que pensez-vous d'une biopsie du trophoblaste ou d'une amniocentèse sachant que ces tests risquent de provoquer un avortement spontané ?
- Si l'examen complémentaire révèle que votre bébé présente en effet une anomalie chromosomique, comment pouvez-vous vous préparer à cet état de choses ?
- Comment envisagez-vous la vie avec un enfant atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ?
- Comment envisagez-vous une éventuelle interruption de grossesse si votre bébé à naître est atteint d'une anomalie chromosomique ?

L'examen complémentaire peut révéler que le bébé que vous attendez est atteint du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Il est également possible que vous attendiez un enfant atteint d'une autre anomalie chromosomique. Vous voilà confrontée à des choix difficiles. N'hésitez pas à en parler à votre conjoint, à votre obstétricien/sage-femme, votre médecin généraliste, votre gynécologue ou toute autre personne importante pour vous.

Si vous décidez d'interrompre prématurément votre grossesse, vous pourrez le faire jusqu'à la 24^e semaine de grossesse. Quelle que soit la décision que vous prenez, vous serez toujours encadrée par votre professionnel de santé.

Assistance à la réflexion

Sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl, vous trouverez l'outil d'assistance *Bewust kiezen*. Cet outil peut vous permettre de mieux réfléchir à la question du dépistage. Vous trouverez également des conseils pour parler de ce sujet à votre partenaire ou à d'autres personnes. L'entretien avec votre obstétricien/sage-femme ou gynécologue a, également, pour but de vous aider à faire un choix.

6 Ce que vous devez aussi savoir

Entretien approfondi (counseling)

Vous envisagez de vous soumettre au dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ? Vous aborderez, tout d'abord, le sujet en détail avec votre obstétricien/sage-femme ou votre gynécologue. Les réponses aux questions suivantes vous seront données :

- Qu'est-ce que le syndrome de Down, d'Edwards et de Patau ?
- Pour quels tests pouvez-vous opter ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients des tests ?
- Quel est le délai de rendu des résultats ?
- Que coûte l'examen ?
- Quel examen complémentaire est possible dans le cas d'un résultat anormal ?

N'hésitez pas à poser des questions lors de l'entretien. Après l'entretien, vous hésitez à participer au dépistage ? Vous pouvez de nouveau parler de vos doutes à votre obstétricien/sage-femme ou votre gynécologue pour pouvoir prendre votre décision. Après l'entretien approfondi (counseling), vous déciderez si vous souhaitez participer ou non au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau.



Se préparer à l'entretien

Pour vous préparer, lisez les informations sur www.onderzoekvanmijn-ongeborenkind.nl. Lors de l'entretien, vous pourrez poser des questions, de telle sorte que votre obstétricien/sage-femme ou gynécologue puisse vous aider à faire un choix.

Dans quel délai et comment obtenez-vous les résultats ?

Le délai de rendu du résultat dépend du type d'examen et varie d'un obstétricien/sage-femme, d'un gynécologue et/ou d'un hôpital à l'autre. Vous en serez informée avant de participer au test. Voir également le tableau de la page 14. Dans le cadre du DPNI, vous avez choisi d'être informée d'éventuelles découvertes fortuites et le laboratoire a fait des découvertes ? Votre professionnel de l'accouchement vous fera part du résultat. Il est, également, possible que vous soyez contactée par téléphone par un spécialiste d'un Centre de diagnostic prénatal ou d'une unité de génétique clinique d'un centre hospitalier universitaire.

Coûts et remboursement du dépistage prénatal

Coûts de l'entretien approfondi (counseling)

Votre assurance maladie prend en charge les frais de l'entretien approfondi (counseling) avec votre obstétricien/sage-femme ou votre gynécologue relativement à la possibilité de dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Cet entretien n'aura pas lieu aux dépens de votre plafond annuel de participation aux soins de santé. Vous ne devrez rien payer.

Coûts du dépistage

Les frais des tests sont à votre charge. Le test combiné coûte € 168 (un seul enfant), pour le DPNI, le montant de votre participation est d'environ € 175. Vous pouvez demander à votre assurance maladie si ces tests sont pris en charge par une assurance complémentaire.

Coûts du dépistage lorsque vous disposez d'une indication médicale

Vous disposez d'une indication médicale ? Vous serez invitée à un entretien dans un Centre de diagnostic prénatal. Vous pourrez décider en commun accord pour quel test vous pourrez, de préférence, opter. Votre assurance maladie prend en charge l'entretien et le test, cependant ceci peut avoir lieu aux dépens de votre plafond annuel de participation. Informez-vous auprès de votre assurance maladie.

Coûts et prise en charge de l'examen complémentaire

Le résultat de votre test combiné ou DPNI est anormal ? Vous pouvez alors opter pour un examen complémentaire (voir page 18). Les frais de cet examen sont couverts par le panier de soins de base de votre assurance maladie. Il se peut cependant que ceci ait lieu aux dépens de votre plafond annuel de participation. Informez-vous auprès de votre assurance maladie.

Le spécialiste du Centre de diagnostic prénatal peut également vous informer plus avant.

Les frais et montants de prise en charge sont susceptibles d'être modifiés

Les frais et montants de prise en charge mentionnés ci-dessus peuvent encore être modifiés. Pour des informations actuelles relatives aux frais :

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten.

Consultez toujours votre police d'assurance.

Convention requise

L'entretien approfondi (counseling) et le test combiné peuvent uniquement être réalisés par un prestataire de soins ayant signé une convention avec un Centre régional de dépistage prénatal. L'entretien approfondi (counseling) est uniquement remboursé si le prestataire de soins a signé cette convention. Nous vous recommandons de vous en informer auparavant auprès de votre obstétricien/sage-femme, médecin généraliste ou gynécologue.

À l'adresse **www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/kosten**, vous pouvez contrôler si votre obstétricien/sage-femme ou gynécologue a signé une convention dans votre région. Il est également judicieux de contrôler si l'assurance maladie a signé une convention avec le prestataire de soins. Informez-vous auprès de votre assurance maladie.

7 Plus d'informations

Internet

Vous trouverez les informations contenues dans la présente brochure sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Il vous est difficile de décider si vous souhaitez participer au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards ou de Patau ? Il est possible que l'outil d'assistance *Bewust kiezen* proposé sur le site puisse vous venir en aide. Vous y trouverez également des conseils pour discuter de ce sujet avec votre partenaire ou d'autres personnes.

Autres sites proposant davantage d'informations sur le dépistage prénatal :

www.erfelijkheid.nl

www.deverloeskundige.nl

www.thuisarts.nl

www.meerovernipt.nl

Fiches informatives

Vous souhaitez de plus amples informations sur les anomalies mentionnées dans la brochure ? Demandez de la documentation à votre obstétricien/sage-femme ou à votre gynécologue.

Il existe des fiches informatives sur :

- Le syndrome de Down (trisomie 21)
- La trisomie 18 (syndrome d'Edwards)
- La trisomie 13 (syndrome de Patau)
- La spina-bifida et la déhiscence de la boîte crânienne

Vous pouvez également télécharger ces fiches informatives sur

www.rivm.nl/down-edwards-patau/informatieblad et

www.rivm.nl/zowekenecho/informatieblad.

Brochures relatives à d'autres examens durant la grossesse

Il existe une brochure exclusivement destinée à l'échographie de la 20e semaine de grossesse. Cet examen fait partie du dépistage prénatal. Cette brochure est disponible sur www.rivm.nl/zowekenecho/folder. La brochure *Zwanger!* fournit des informations générales sur la grossesse. Vous y trouverez également des informations sur l'analyse de sang des femmes étant enceintes de 12 semaines. Cette analyse permet de déterminer votre groupe sanguin et de rechercher des maladies infectieuses. Cette brochure est disponible sur www.rivm.nl/folderzwanger!.

Vous pouvez également demander les brochures à votre obstétricien/sage-femme, médecin généraliste ou gynécologue.



Zwanger!

Landelijke folder met informatie en adviezen van verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

Informatie over de 20 wekenecho

Het Structureel Echoscopisch Onderzoek



Organisations et adresses

Fondation Syndrome de Down (Stichting Downsyndroom)

Cette fondation est une association néerlandaise de parents qui s'emploie à servir les intérêts des personnes atteintes du syndrome de Down et de leurs parents proches. Vous pouvez vous adresser à cette fondation pour de plus amples informations sur le syndrome de Down. La fondation soutient les femmes enceintes qui souhaitent savoir si elles pourront assumer la vie avec un enfant atteint du syndrome de Down. Ces femmes reçoivent des informations sur la vie des personnes atteintes du syndrome de Down et leur entourage, de telle sorte qu'elles puissent prendre la décision qui leur convient. L'association soutient également les parents de nouveau-nés trisomiques.

www.downsyndroom.nl

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl

Téléphone : 0522 - 281 337

L'Erfocentrum

L'Erfocentrum est le centre national d'information sur l'hérédité.

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

E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl

Erfolijn: 033 - 303 2110

VSOP

L'association néerlandaise des patients et des parents (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties - VSOP) se penche sur les questions relatives aux maladies héréditaires. La VSOP regroupe environ 60 organisations de patients, la plupart concernés par les anomalies génétiques, congénitales et de nature rare. Depuis plus de 30 ans, la VSOP veille à servir les intérêts communs de tous ses membres dans tout ce qui concerne les questions héréditaires, l'éthique, la grossesse, la recherche biomédicale et les soins relatifs aux maladies rares.

www.vsop.nl

Téléphone : 035 - 603 4040

L'association réseaux VG (Vereniging VG netwerken)

L'association néerlandaise Vereniging VG netwerken s'emploie à établir le contact entre les parents et les personnes atteintes de syndromes très rares liés à une déficience mentale et/ou à des troubles d'apprentissage.

www.vgnetwerken.nl

E-mail: info@vgnetwerken.nl

Téléphone : 030 - 720 0030

Platform ZON

Une organisation servant les intérêts de parents d'enfants atteints de maladies très rares ou inconnues, ainsi que d'anomalies chromosomiques comme le syndrome d'Edwards et de Patau.

www.ziekteonbekend.nl

RIVM

Le RIVM (Institut national pour la santé publique et l'environnement) coordonne le dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau et autres pathologies physiques, à la demande du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports et avec l'approbation des associations médicales professionnelles. Pour plus d'informations : **www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo** sous Organisatie.

Centres régionaux de dépistage prénatal

Les huit Centres régionaux sont habilités pour le dépistage prénatal. Ils passent des conventions avec les exécutants du dépistage prénatal et sont responsables de la qualité de ces prestations dans la région. Pour plus d'informations sur les Centres régionaux, rendez-vous sur : **www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo** sous Organisatie.

8 Utilisation de vos données

Si vous participez au dépistage du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau, vos données personnelles seront utilisées. Ces informations sont nécessaires pour procéder au dépistage, pour proposer un éventuel traitement et pour garantir la qualité des soins de santé. Les données sont conservées dans votre propre dossier de soins et dans une base de données dénommée Peridos. Il s'agit d'un système permettant aux prestataires de soins de réaliser le dépistage prénatal aux Pays-Bas. Vos données pourront uniquement être consultées par les prestataires de soins participant au dépistage. Le système est sécurisé de manière optimale, afin de protéger vos données personnelles.

Le Centre régional peut, si nécessaire, accéder aux données du système Peridos. Le Centre régional exécute le programme de dépistage et surveille la qualité de son exécution par les prestataires de soins concernés. Il est habilité à remplir ces fonctions par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports (VWS). Le dépistage doit satisfaire aux normes de qualité nationales.

Le Centre régional contrôle la qualité de la procédure de dépistage en utilisant, entre autres, les données contenues dans Peridos. Les prestataires de soins veillent, eux aussi, à assurer la qualité du dépistage et doivent parfois avoir la possibilité de comparer entre elles certaines informations. Votre prestataire de soins peut vous fournir de plus amples informations sur la protection de vos données. Si vous ne souhaitez pas que vos données personnelles soient conservées dans le système Peridos après le dépistage, faites-le savoir à votre professionnel de l'accouchement.

Études scientifiques

Vos données personnelles sont uniquement accessibles à vos prestataires de soins et au Centre régional. Pour réaliser des statistiques, par exemple, pour connaître le nombre de femmes enceintes participant au dépistage prénatal, seules des données anonymes sont utilisées. Ceci signifie que les données ne contiennent aucune information permettant de vous identifier. Le personnel chargé de réaliser les statistiques ne sait pas non plus à qui appartiennent les données.

Pour améliorer en permanence le dépistage prénatal, l'étude scientifique est incontournable. Dans le cadre d'une telle étude, la protection de votre vie privée est assurée. Les chercheurs n'ont jamais accès à vos nom et adresse. Si vos données personnelles sont nécessaires pour l'étude scientifique, votre autorisation vous sera expressément demandée. Il va sans dire que votre décision n'aura aucune influence sur la manière dont les soins vous seront prodigués, avant, pendant et après le dépistage prénatal.

Pour plus d'informations relatives à ces sujets, rendez-vous sur www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/privacy

Étude TRIDENT-1 et TRIDENT-2

Vous optez pour le DPNI ? Vous participez donc à l'étude scientifique. Vos données sont utilisées. Cliquez sur www.meerovernipt.nl pour plus d'informations.

English

This brochure is designed to inform you (and your partner) about prenatal screening for Down syndrome, Edwards' syndrome and Patau's syndrome. The English brochure text is available on www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Deutsch

Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über das pränatale Screening auf Down-, Edwards- und Patau-Syndrom. Sie finden den deutschen Text der Broschüre auf der Internetseite www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Français

Dans cette brochure, vous (votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down, d'Edwards et de Patau. Vous trouverez la version française de cette brochure sur www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Español

Este folleto ofrece información a usted y a su pareja, sobre el screening prenatal del síndrome de Down, Edwards y Patau. Encontrará el texto en español de este folleto en www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Polski

Niniejszą broszurę opracowano w celu poinformowania Ciebie oraz Twojego partnera/Twojej partnerki o przesiewowym badaniu w kierunku zespołu Downa, zespołu Edwardsa i zespołu Patau. Broszura w języku polskim jest dostępna na stronie www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Português

Esta brochura proporciona a si (e ao seu marido ou companheiro) informação sobre o exame pré-natal para deteção das síndromes de Down, Edwards e Patau. O texto desta brochura em português encontra-se em www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Papiamentu

Den e foyeto aki abo (i bo partner) ta haña informashon tokante screening prenatal di e síndrome di Down, Edwards i Patau. Bo ta haña e kontenido di e foyeto aki na Papiamentu na www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Türkçe

Bu broşür, Down, Edwards ve Patau sendromu için doğum öncesinde uygulanan tarama testi hakkında size (ve eşinize) bilgi vermek amacıyla hazırlanmıştır. Türkçe metne www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder adresinde bulabilirsiniz.

عربي

تم إعداد هذا الكتيب لتعريفك (وتعريف شريكك) على الفحص السابق للولادة للكشف عن متلازمة داون وإدوارد وباتو. يمكن العثور على نص هذا الكتيب باللغة العربية على الموقع التالي www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder

本信息小册是为您（和您的伴侣）提供关于唐氏、爱德华、帕陶综合症产前筛查的信息。本信息小册的中文版可以在 www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder 网站获取。

Impressum

Le contenu de la présente brochure a été élaboré par un groupe de travail composé notamment des organisations de médecins généralistes (NHG), d'obstétriciens/sages-femmes (KNOV), de gynécologues (NVOG), de Centres régionaux de dépistage prénatal, d'échographistes (BEN), de pédiatres (NVK), de généticiens en génétique clinique (VKGN), du centre Erfocentrum, de l'Association néerlandaise des patients et des parents (VSOP) et de l'Institut national pour la santé publique et l'environnement (RIVM).

© RIVM-CvB

La présente brochure présente la situation actuelle et de base sur les connaissances disponibles. Les rédacteurs de la brochure ne sont pas responsables d'erreurs et d'inexactitudes éventuelles. Pour tout conseil personnel, veuillez vous adresser à votre obstétricien/sage-femme, médecin généraliste ou gynécologue.

Cette brochure est également disponible sur :
www.rivm.nl/down-edwards-patau/folder.

Les obstétriciens/sages-femmes, gynécologues, médecins généralistes, échographistes et autres professionnels de l'accouchement peuvent commander des exemplaires supplémentaires de la présente brochure sur le site **www.rivm.nl/pns-folders**.

Conception graphique : Xerox/OBT, La Haye

RIVM, avril 2017



Institut national de la santé et de l'environnement
Ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR
OBSTETRIE & GYNAECOLOGIE



KONINKLIJKE NEDERLANDSE
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



BEROEPSVERENIGING
ECHOSCOPISTEN
NEDERLAND

VOOR VERLOSKUNDE EN GYNAECOLOGIE



ZSOP

VOOR ZELDZAME EN GENETISCHE AANDOENINGEN



nederlands huisartsen
genootschap



VERENIGING
KLINISCHE GENETICA
NEDERLAND



8 REGIONALE
CENTRA VOOR
PRENATALE
SCREENING