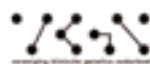


Prenatale screening

op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen

Soestdijk, december 2006

erfo centrum



INHOUD

1. Wat leest u in deze brochure?

2. Onderzoek naar Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen

2.1 Onderzoek naar Downsyndroom

2.2 Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen: de 20-weeken echo

3. Bewust kiezen

3.1 Mogelijk vervolgonderzoek

3.2 Welke zaken weegt u af?

3.3 Geen zekerheid

3.4 Welke rol speelt de leeftijd van de moeder?

3.5 Meerlingen en prenatale screening

3.6 Hulp bij het kiezen

4. Wat u verder nog moet weten

4.1 Wanneer krijgt u de uitslag?

4.2 Kosten en vergoedingen prenatale screening

4.3 Vergoeding vervolgonderzoek

5. Meer informatie

5.1 Internet

5.2 Folders en brochures

5.3 Organisaties en adressen

1. Wat leest u in deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor zwangere vrouwen en hun partners die overwegen prenatale screening naar Downsyndroom of lichamelijke afwijkingen te laten uitvoeren.

Kort samengevat gaat het om het volgende:

Als zwangere vrouw heeft u in Nederland de mogelijkheid om uw ongeborn kind te laten onderzoeken. Zo kunt u laten onderzoeken hoe groot de kans is op een kind met Downsyndroom. Ook kunt u laten onderzoeken of uw kind misschien een open ruggetje heeft, of een andere aangeboren lichamelijke aandoening. Deze onderzoeken worden prenatale screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen genoemd.

De onderzoeken kunnen u misschien geruststellen over de gezondheid van uw kind. Maar ze kunnen u juist ook ongerust maken, en u voor moeilijke keuzes stellen. U bepaalt zelf of u de onderzoeken wilt en of u daarna eventueel nog vervolgonderzoek wilt laten doen. U kunt op elk moment stoppen met het onderzoek.

Als u overweegt prenatale screening te laten doen, heeft u vóór het onderzoek een uitgebreid gesprek met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog. De informatie in deze brochure kan u helpen bij de voorbereiding op dit gesprek.

2. Onderzoek naar Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen

Veel aanstaande ouders vragen zich af of hun baby wel gezond zal zijn. Dat is begrijpelijk. Gelukkig worden de meeste baby's gezond geboren. Maar er worden ook kinderen geboren met een (ernstige) aandoening, al is de kans daarop klein. De kans op sommige aangeboren aandoeningen kunt u al tijdens de zwangerschap laten onderzoeken. Het gaat hierbij om Downsyndroom en een aantal lichamelijke afwijkingen. De kans op een kind met Downsyndroom is gemiddeld twee op de 1000. Bij jonge vrouwen is de kans laag, en deze wordt hoger naarmate de moeder ouder is. De kans op een kind met een aandoening als een open ruggetje of een open schedel is nog lager, één op de 1000. De leeftijd van de moeder is hier niet van belang.

Er zijn twee onderzoeken mogelijk:

1. Met *de combinatietest* wordt onderzocht of er een verhoogde kans bestaat dat uw ongeboren kind Downsyndroom heeft.
2. Met *de 20-weeken echo* wordt onderzoek gedaan naar een open ruggetje en andere lichamelijke afwijkingen bij uw ongeboren kind.

Let op: niet alle aandoeningen (kunnen) worden onderzocht. Als uit prenatale screening blijkt dat de kans klein is dat uw kind Downsyndroom of een lichamelijke afwijking heeft, is dit toch niet uitgesloten. Ook kan het een andere aandoening hebben, die niet wordt ontdekt. De voor u belangrijkste vraag: 'Is het goed met mijn kindje?' kan met de nu beschikbare testen nooit met volledige zekerheid worden beantwoord.

2.1 Onderzoek naar Downsyndroom

Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Het wordt veroorzaakt door een 'extra' chromosoom. Chromosomen zitten in al onze lichaamscellen en zijn de dragers van onze erfelijke eigenschappen. Normaal gesproken hebben we in elke cel twee exemplaren van bijna elk chromosoom. Iemand met Downsyndroom heeft van één bepaald chromosoom (chromosoom 21) geen twee, maar drie exemplaren.

Wat is Downsyndroom?

Mensen met Downsyndroom hebben een lichte tot ernstige verstandelijke handicap en een aantal uiterlijke kenmerken. Ook hebben zij een verhoogde kans op een aantal lichamelijke afwijkingen en gezondheidsproblemen. Mensen met Downsyndroom ontwikkelen zich trager, zowel lichamelijk als verstandelijk. Er zijn echter veel verschillen in hoe zij zich ontwikkelen en hoe ernstig de gezondheidsproblemen zijn.

Bijna de helft van de kinderen met Downsyndroom wordt geboren met een hartafwijking. Vaak kan deze afwijking operatief behandeld worden. Een deel van de kinderen met Downsyndroom wordt geboren met een maag-darmafwijking waarvoor ook een operatie nodig is. Ook is er een verhoogde kans op problemen met de ademhaling en luchtwegen, gehoor, ogen, spraak, motoriek en afweer tegen infecties. Daarnaast hebben mensen met Downsyndroom een verhoogde kans op leukemie, en op de ziekte van Alzheimer.

Door de verbetering van de zorg en de toegenomen kennis zijn de kansen op een goede gezondheid van mensen met Downsyndroom sterk toegenomen, en is hun levensverwachting verbeterd. Ook hebben zij tegenwoordig veel meer mogelijkheden om zich te ontwikkelen. Het gaat dan niet alleen om bijvoorbeeld leren lezen en sporten, maar ook om het leren van sociale vaardigheden.

De combinatietest

Onderzoek naar de kans op Downsyndroom wordt gedaan met de *combinatietest*. Deze test bestaat uit een combinatie van twee onderzoeken:

1. een *bloedonderzoek* bij de zwangere, tussen 9 en 14 weken zwangerschap;
2. de *nekplooiemeting* via een echo die gemaakt wordt tussen 11 en 14 weken zwangerschap.

Met de gecombineerde uitslagen van bloedtest en nekplooiemeting, de leeftijd van de moeder en de precieze duur van de zwangerschap wordt bepaald hoe hoog de kans is op een kind met Downsyndroom.

De tripeltest

Voor het onderzoek naar Downsyndroom werd tot voor kort ook de *tripeltest* gebruikt. Deze test, een bloedtest, is minder betrouwbaar dan de combinatie-test. Hij kan worden gedaan als het te laat is voor de combinatietest, dus als u al langer dan 14 weken zwanger bent. De tripeltest wordt uitgevoerd tussen 15 en 18 weken zwangerschap. De tripeltest wordt nog maar weinig gebruikt.

2.2 Onderzoek naar lichamelijke afwijkingen: de 20-weeken echo

Onderzoek naar bepaalde lichamelijke afwijkingen van het kind kan worden gedaan met de 20-weeken echo, ook wel structureel echoscopisch onderzoek (SEO) genoemd. Dit onderzoek vindt doorgaans plaats bij ongeveer 20 weken zwangerschap. Bij deze echo wordt gekeken naar de ontwikkeling van de organen van het kind. Ook wordt gekeken of het ongeboren kind goed groeit en of er voldoende vruchtwater is.

Voorbeelden van afwijkingen die bij deze echo kunnen worden gezien:

- open ruggetje;
- open schedel;
- waterhoofd;
- hartafwijkingen;
- breuk of gat in het middenrif;
- breuk of gat in de buikwand;
- afwijkingen aan de darmen;
- ontbreken of afwijken van de nieren;
- ontbreken of afwijken van botten;
- afwijkingen aan armen of benen.

De 20-weeken echo is een redelijk betrouwbare methode om ernstige aangeboren afwijkingen te ontdekken. Toch is dit onderzoek geen garantie voor een gezond kind. Niet alle aandoeningen kunnen worden gezien op de echo.

Als bij uw ongeboren kind een lichamelijke afwijking wordt gevonden, zijn de gevolgen voor het kind niet altijd duidelijk. Sommige afwijkingen zijn zo ernstig dat het kind kan overlijden voor of bij de geboorte. Er zijn ook afwijkingen waarbij de behandelmogelijkheden van het kind beter zijn als al voor de bevalling bekend is dat het kind één van die afwijkingen heeft.

3. Bewust kiezen

U bepaalt zelf of u uw ongeboren kind wilt laten onderzoeken. De volgende onderwerpen kunnen belangrijk zijn bij uw beslissing over prenatale screening.

3.1 Mogelijk vervolgonderzoek

Voordat u beslist over prenatale screening, moet u weten dat u mogelijk nog de volgende beslissingen moet nemen:

1. Als uit het onderzoek blijkt dat u een verhoogde kans heeft op een kind met Downsyndroom of dat uw kind mogelijk een lichamelijke afwijking heeft, laat u dan wel of geen vervolgonderzoek doen?
2. Mogelijk bevestigt het vervolgonderzoek dat uw kind Downsyndroom of een lichamelijke afwijking heeft. Draagt u de zwangerschap dan uit of laat u de zwangerschap afbreken?

Het laten doen van een kansbepalende test ofwel screeningstest kan dus betekenen dat er vervolgonderzoek nodig is om zekerheid te krijgen. Als de uitslag van de combinatietest een verhoogde kans is, bestaat het vervolgonderzoek uit een *vlokkentest* - het wegnemen en onderzoeken van een stukje weefsel van de moederkoek - of een *vruchtwaterpunctie* - het wegnemen en onderzoeken van wat vruchtwater. Bij beide onderzoeken bestaat een kleine kans op een miskraam als gevolg van het onderzoek.

Als er bij de 20-weeken echo afwijkende bevindingen zijn, bestaat het vervolgonderzoek uit een *uitgebreid echoscopisch onderzoek*. De officiële naam voor dit vervolgonderzoek is *geavanceerd ultrageluidonderzoek*. U heeft bij dit onderzoek geen kans op een miskraam als gevolg van het onderzoek.

Deze vervolgonderzoeken worden *prenatale diagnostiek* genoemd. Overigens kunt u in sommige gevallen ook direct kiezen voor prenatale diagnostiek. Dit is het geval als u 36 jaar of ouder bent, of als u een medische indicatie heeft.

Wilt u prenatale diagnostiek?

De kans op een miskraam bij een vruchtwaterpunctie of een vlokkentest is drie tot vier op de 1000 onderzoeken. Deze kans is gemiddeld genomen iets hoger bij de vlokkentest dan bij de vruchtwaterpunctie. Het is aan u om te beslissen of u dit risico wel of niet wilt nemen. De uitgebreide echo heeft geen risico's voor moeder en kind.

Kind met Downsyndroom of een ernstige lichamelijke aandoening?

Uit het vervolgonderzoek kan blijken dat u in verwachting bent van een kind met Downsyndroom of een ernstige lichamelijke aandoening. U staat dan voor de beslissing om de zwangerschap uit te dragen of te laten afbreken.

Zoals al eerder gezegd: bij prenatale screening en bij vervolgonderzoek kunt u op elk moment stoppen met het onderzoek. U bepaalt zelf bij elk onderzoek, eventueel in overleg met uw verloskundige of gynaecoloog, of u het onderzoek wilt en wat u doet met de uitslag.

3.2 Welke zaken weegt u af?

Een kind met een aangeboren aandoening kan grote invloed op uw leven hebben. Bij ernstige lichamelijke afwijkingen en/of een verstandelijke beperking moet u het kind mogelijk de rest van uw leven verzorgen. Ook als uw kind in eerste instantie thuis zal kunnen blijven wonen, moeten anderen later die zorg van u overnemen. De aandoening kan ook grote gevolgen hebben voor het kind zelf. Waarschijnlijk kan het niet alles wat andere kinderen wel kunnen.

Bij uw keuze over prenatale screening kunt u een aantal zaken afwegen:

- Hoeveel wilt u weten over uw kind voordat het is geboren?
- Hoe ziet u een leven met en voor een kind met Downsyndroom?
- Hoe ziet u een leven met en voor een kind met een ernstige lichamelijke afwijking?
- Hoe zou dit uw huidige gezinssituatie beïnvloeden?
- Wat vindt u van het risico op een miskraam bij een vlokkentest of vruchtwaterpunctie?
- En hoe kijkt u aan tegen het eventueel afbreken van een zwangerschap?

3.3 Geen zekerheid

Screeningstesten geven nooit zekerheid. Deze testen laten alleen de kans zien of uw kind de aandoening waarop getest wordt, heeft of niet. Ook als de uitslag van een test gunstig lijkt, dan is er toch nog een (heel) kleine kans dat uw kind geboren wordt met Downsyndroom of met een andere aangeboren aandoening.

Andersom betekent een verhoogde kans op Downsyndroom, of een afwijkende bevinding bij de 20-weeken echo, meestal *niet* dat uw kind die aandoening inderdaad heeft.

De combinatietest geeft alleen een kans aan

De uitslag van de combinatietest is een kans. Een verhoogde kans is een kans van één op 200 of groter dat u op het moment van het onderzoek zwanger bent van een kind met Downsyndroom. U krijgt dan vervolgonderzoek aangeboden. Met vervolgonderzoek kan worden vastgesteld of uw ongeboren kind Downsyndroom of een andere afwijking aan de chromosomen heeft of niet.

Als bij de nekplooi meting een nekplooi wordt gemeten van meer dan 3,5 millimeter krijgt u ook vervolgonderzoek aangeboden. Zelfs als de uitslag van de combinatietest geen verhoogde kans is. Dit kan namelijk een aanwijzing zijn voor een andere aandoening.

Ook de 20-weeken echo is geen garantie

Voor sommige aangeboren afwijkingen geldt dat ze meestal wel ontdekt worden met de 20-weeken echo. Maar er zijn ook afwijkingen die minder goed kunnen worden gezien op een echo. Bij alle afwijkingen die kunnen worden onderzocht met de echo, geldt dat u nooit honderd procent zekerheid krijgt of uw baby de afwijking heeft of niet. Bovendien kunnen niet alle lichamelijke afwijkingen worden gezien op een echo. Ook bij een gunstige uitslag kan het dus zijn dat het kind bij de geboorte toch een aangeboren lichamelijke afwijking blijkt te hebben. Maar de kans daarop is zeer klein.

3.4 Welke rol speelt de leeftijd van de moeder?

Bij de kans op een kind met een lichamelijke afwijking is de leeftijd van de moeder niet van belang. De leeftijd van de moeder speelt wel een rol bij de combinatietest en het ontstaan van Downsyndroom:

- De kans op een kind met Downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder.
- De combinatietest voorspelt minder goed bij jongere moeders en beter bij oudere moeders.

De kans op een kind met Downsyndroom

In de tabel ziet u de gemiddelde kans op een kind met Downsyndroom bij verschillende leeftijden van de moeder.

Leeftijd van de moeder	De kans op een kind met Downsyndroom	De kans op een kind zonder Downsyndroom
20 - 25 jaar	Kleiner dan 1 op 1000	Groter dan 999 op 1000
26 - 30 jaar	1 op 1000	999 op 1000
31 - 35 jaar	1 tot 3 op 1000	997 tot 999 op 1000
36 - 40 jaar	3 tot 9 op 1000	991 tot 997 op 1000
41 - 45 jaar	12 tot 36 op 1000	964 tot 988 op 1000

Toelichting tabel

Als 1000 vrouwen van 30 jaar een kind krijgen, dan heeft één van die kinderen Downsyndroom. De andere 999 kinderen hebben geen Downsyndroom.

De kans op een kind met Downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder. Als 1000 vrouwen van 45 jaar een kind zouden krijgen, dan zouden 36 van die kinderen geboren worden met Downsyndroom en 964 zonder Downsyndroom.

Ontdekking Downsyndroom afhankelijk van leeftijd moeder

De leeftijd van de moeder heeft veel invloed op het resultaat van de combinatietest. Hoe ouder de vrouw, hoe vaker het testresultaat een verhoogde kans is. Ook is de kans dan groter dat uit vervolgonderzoek blijkt dat het kind ook inderdaad Downsyndroom heeft. Bij jongere moeders worden kinderen met Downsyndroom minder vaak gevonden.

Bijvoorbeeld: bij vrouwen tussen de 20 en 25 jaar die zwanger zijn van een kindje met Downsyndroom, wordt in vier van 10 gevallen geen verhoogde kans gevonden. Er wordt dan geen vervolgonderzoek gedaan en zo wordt tijdens de zwangerschap niet ontdekt dat het kindje Downsyndroom heeft. Bij vrouwen vanaf 36 jaar die zwanger zijn van een kindje met Downsyndroom, wordt bij een combinatietest slechts in één op de 10 gevallen geen verhoogde kans gevonden. Bij hen voorspelt de test dus beter.

In de tabel hierna ziet u hoeveel kinderen met Downsyndroom gemiddeld worden ontdekt bij verschillende leeftijden van de moeder.

Leeftijd vrouw die zwanger is van kind met Downsyndroom	Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden <u>wel</u> ontdekt?	Hoeveel kinderen met Downsyndroom worden <u>niet</u> ontdekt?
20 - 25 jaar	6 op 10	4 op 10
26 - 30 jaar	7 op 10	3 op 10
31 - 35 jaar	8 op 10	2 op 10
36 - 40 jaar	9 op 10	1 op 10
41 - 45 jaar	9 tot 10 op 10	0 tot 1 op 10

Wat betekent de testuitslag: verhoogde kans?

Een kans van één op 200 wordt een 'verhoogde' kans genoemd. Van elke 200 vrouwen die deze verhoogde kans hebben, is op het moment van het onderzoek maar één vrouw echt zwanger van een kind met Downsyndroom. De andere 199 vrouwen met een verhoogde kans zijn in verwachting van een kind zonder Downsyndroom. Een verhoogde kans (één op 200 of hoger) is dus niet hetzelfde als een hoge of grote kans. Ook bij oudere zwangeren is, zoals hierboven gezegd, de kans groot dat het kind de aandoening *niet* heeft.

3.5 Meerlingen en prenatale screening

Als u in verwachting bent van een tweeling, geven bloedonderzoeken geen betrouwbare uitslag. De combinatietest is bij een tweeling dus niet mogelijk. U kunt wel kiezen voor een nekplooi-meting of de 20-weeken echo. Bij de nekplooi-meting en de 20-weeken echo krijgt u een uitslag voor elk kind afzonderlijk. Als de kans op een aangeboren aandoening verhoogd is voor één of beide kinderen, dan krijgt u vervolgonderzoek aangeboden.

Als uit vervolgonderzoek blijkt dat één van uw kinderen een aangeboren aandoening heeft, moet u kiezen of u dit kind samen met het andere geboren wilt laten worden. Het is mogelijk om alleen het leven van het kind met de aandoening te beëindigen. Er is dan wel een risico dat het andere kind ook overlijdt.

3.6 Hulp bij het kiezen

Heeft u behoefte aan ondersteuning bij het maken van uw keuze om wel of geen prenatale screening te laten uitvoeren? Dan kunt u altijd terecht bij uw huisarts, verloskundige, of gynaecoloog. Een andere mogelijkheid is de digitale keuzehulp op internet.

Keuzehulp

De keuzehulp op internet helpt u uw mogelijkheden, keuzes en bezwaren af te wegen. Zo kunt u bij een aantal argumenten en redenen vóór en tegen prenatale screening aangeven of ze voor u van toepassing zijn. Vervolgens zet de keuzehulp uw argumenten vóór en tegen prenatale screening op een rij. U vindt de keuzehulp vanaf begin 2007 op www.prenatalescreening.nl en op www.kiesbeter.nl.

4. Wat u verder nog moet weten

Voor het onderzoek heeft u eerst een gesprek met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog. U krijgt dan:

- informatie over het onderzoek;
- uitleg over de manier waarop het onderzoek wordt uitgevoerd;
- uitleg over de betekenis van de uitslag;
- informatie over Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen, zoals open ruggetje.

Als u vragen heeft, stel die dan tijdens het gesprek.

4.1 Wanneer krijgt u de uitslag?

Wanneer u de uitslag te horen krijgt, hangt af van het onderzoek en verschilt per verloskundige, huisarts en/of ziekenhuis. U wordt hier vóór het onderzoek over geïnformeerd.

De combinatietest

- De uitslag van de combinatietest kunt u telefonisch of per brief krijgen.
- Vindt de nekplooimeting direct na de bloedtest plaats? Dan is het mogelijk dat u de uitslag meteen na de meting persoonlijk te horen krijgt.

De 20-weeken echo

- De uitslag van de 20-weeken echo krijgt u meestal direct na het onderzoek.

4.2 Kosten en vergoedingen prenatale screening

Het uitgebreide gesprek over de onderzoeken met uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog wordt vergoed uit de basiszorgverzekering. De kosten van de 20-weeken echo worden ook vergoed.

De combinatietest wordt alleen vergoed uit de basiszorgverzekering:

- als u 36 jaar of ouder bent;
- als u een medische indicatie heeft voor de combinatietest.

Bent u nog geen 36 jaar en heeft u geen medische indicatie, dan kunt u bij uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog terecht met vragen over de kosten van de combinatietest.

Let op

Eventuele vergoedingen voor onderzoek worden (naar verwachting) per 1 januari 2007 alleen maar uitbetaald door de zorgverzekeraar als uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog een overeenkomst heeft met een regionaal centrum voor prenatale screening. U doet er verstandig aan van tevoren bij uw zorgverzekeraar na te gaan bij welke verloskundige, huisarts of gynaecoloog u terechtkunt.

4.3 Vergoeding vervolgonderzoek

Als de prenatale screening wijst op een verhoogde kans, komt u in aanmerking voor een vervolgonderzoek (prenatale diagnostiek). Dit wordt in dit geval vergoed door uw zorgverzekeraar.

Bij vrouwen van 36 jaar of ouder, en bij vrouwen met een medische indicatie, wordt prenatale diagnostiek ook vergoed zonder dat er eerst prenatale screening is uitgevoerd.

5. Meer informatie

5.1 Internet

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

Overige websites met informatie over prenatale screening:

- www.zwangernu.nl
- www.kiesbeter.nl
- www.nvog.nl

5.2 Folders en brochures

Wilt u meer weten over de onderzoeken en aandoeningen in deze brochure? Vraag uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog dan naar de informatiebladen. Er zijn informatiebladen over:

- Combinatietest
- De 20-weeken echo
- Tripeltest
- Downsyndroom
- Open ruggetje en open schedel

U kunt deze informatiebladen ook downloaden op www.prenatalescreening.nl.

Wilt u meer weten over andere onderzoeken tijdens en na de zwangerschap (pre- en postnatale screening genoemd), 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/zwangerschapsscreening.

5.3 Organisaties en adressen

- **Het Erfocentrum**

Het Erfocentrum is het nationale kennis- en voorlichtingscentrum over erfelijkheid, zwangerschap en erfelijke en aangeboren aandoeningen.

Internet: www.erfelijkheid.nl, www.zwangernu.nl, www.zwangerwijzer.nl.

E-mail Erfolijn: erfolijn@erfocentrum.nl.

Erfolijn: 0900 - 66 555 66. De Erfolijn is bereikbaar op maandag en donderdag van 10.00 tot 15.00 uur (€ 0,25 per minuut).

- **Stichting Downsyndroom**

Dit is een oudervereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met Downsyndroom en hun ouders. U kunt bij deze stichting terecht voor meer informatie over Downsyndroom. De stichting ondersteunt ook ouders met een pasgeboren kind met Downsyndroom.

Internet: www.downsyndroom.nl.

E-mail: helpdesk@downsyndroom.nl.

Telefoon: 0522 - 28 13 37.

- **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 het open ruggetje, zowel bij kinderen als volwassenen.

Internet: www.bosk.nl.

E-mail: info@bosk.nl.

Telefoon: 030 - 245 90 90.

- **RIVM**

Het RIVM coördineert op verzoek van het ministerie van VWS en met instemming van de medische beroepsgroepen de screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen.

Internet: www.rivm.nl/zwangerschapsscreening.

Colofon

© Stichting Erfocentrum, NHG, KNOV, NVOG, VKGN en VSOP, december 2006.

Stichting Erfocentrum en leden van het NHG, de KNOV, NVOG, VKGN en VSOP mogen deze brochure zonder toestemming vermenigvuldigen, mits zij dat integraal, onverkort en met bronvermelding doen.

Overigen dienen toestemming aan te vragen bij de Stichting Erfocentrum. Aan het gebruik van de tekst zijn geen kosten verbonden.

De inhoud van deze brochure is ontwikkeld door de Stichting Erfocentrum in samenwerking met NHG, KNOV, NVOG, VKGN en VSOP. De tekst is tot stand gekomen onder toezicht van een commissie bestaande uit vertegenwoordigers van RIVM, de VKGN, NHG, NVOG, VSOP, Erfocentrum, KNOV en het ministerie van VWS. Met dank aan Daniëlle Timmermans, Myra van Zwieten, de SSOV, de BOSK en Stichting Downsyndroom. De brochure is financieel mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS. Vormgeving: Heleen Vink.

De onderhavige brochure is tot stand gekomen in samenwerking met alle betrokken veldpartijen (inclusief patiëntenorganisaties) en geeft de stand van zaken weer op basis van beschikbare kennis. De brochure heeft tot doel diegenen die dat betreft te helpen bij hun besluitvorming. De opstellers van de brochure zijn niet aansprakelijk voor eventuele fouten of onjuistheden. Voor een persoonlijk advies raden wij u aan om uw huisarts, verloskundige of gynaecoloog te raadplegen.