

# Informationen über die strukturelle Ultraschalluntersuchung

Ultraschallbild in der 20. Schwangerschaftswoche

August 2014





# Inhalt

<b>1. Was können Sie in dieser Broschüre lesen?</b>	<b>5</b>
<b>2. Untersuchung auf körperliche Fehlbildungen</b>	<b>7</b>
<b>3. Ein abweichendes Ergebnis</b>	<b>8</b>
<b>4. Bewusste Entscheidung</b>	<b>10</b>
Hilfe bei der Entscheidung	
<b>5. Was Sie sonst noch wissen sollten</b>	<b>11</b>
Wann bekommen Sie das Ergebnis?	
Kosten und Vergütungen	
<b>6. Weitere Informationen</b>	<b>13</b>
Internet	
Faltblätter und Broschüren	
Organisationen und Adressen	
<b>7. Verwendung Ihrer Daten</b>	<b>15</b>

# Zwanger!

Informatie en adviezen van  
verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

september 2014



## Information über das Down-Syndrom- Screening

Pränatales Screening

Januar 2015



# 1 Was können Sie in dieser Broschüre lesen?

Viele werdende Eltern fragen sich, ob ihr Kind auch gesund sein wird. Das ist verständlich. Zum Glück kommen die meisten Kinder gesund zur Welt. Diese Broschüre bietet Ihnen (und Ihrem Partner) Informationen über die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche. Auf dem in der 20. Schwangerschaftswoche aufgenommenen Ultraschallbild kann nach Spina bifida oder Anenzephalie geschaut werden. Außerdem sieht sich der Ultraschallarzt die Entwicklung der Organe des Kindes an. Diese Untersuchung ist Teil des pränatalen Screenings.

Wenn Sie eine Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche in Erwägung ziehen, bekommen Sie vor der Untersuchung eine ausführliche Beratung durch Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen. Die Informationen in dieser Broschüre können Ihnen bei der Vorbereitung auf die Beratung helfen. Sie können die Informationen nach der Beratung auch noch einmal in aller Ruhe nachlesen.

Die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche verschafft Ihnen möglicherweise mehr Sicherheit über die Gesundheit Ihres Kindes. Das Screening kann aber auch belastend für Sie sein und Sie vor schwerwiegende Entscheidungen stellen. Ob Sie die Untersuchung durchführen lassen möchten und ob Sie bei einem ungünstigen Ergebnis weitere Untersuchungen wünschen, entscheiden Sie selbst. Sie können die Untersuchung übrigens jederzeit abbrechen.

Über das pränatale Down-Syndrom-Screening gibt es eine separate Broschüre. Beide Broschüren finden Sie unter [www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening) und [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho). Sie können auch Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen danach fragen.

Außerdem gibt es noch die niederländische Broschüre ‚Zwanger!‘ (Schwanger!). Sie enthält allgemeine Informationen über die Schwangerschaft und die Blutuntersuchung während der Schwangerschaft.



# 2 Untersuchung auf körperliche Fehlbildungen

## Was ist die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche?

Die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche wird auch als strukturelle Echoskopie bezeichnet. Hauptziel der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche ist es, das Vorhandensein von Spina bifida oder Anenzephalie festzustellen. Bei der Untersuchung wird auch die Entwicklung der Organe des Kindes eingehend untersucht. Hierbei können auch andere körperliche Fehlbildungen entdeckt werden (siehe die Beispiele). Außerdem wird untersucht, ob das Kind ausreichend wächst und ob genügend Fruchtwasser vorhanden ist.

Beispiele für Fehlbildungen, die bei der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche entdeckt werden können, sind: Spina bifida, Anenzephalie, Wasserkopf, Herzfehler, ein Riss oder Loch im Zwergefell, ein Riss oder Loch in der Bauchwand, fehlende Nieren oder eine Fehlbildung der Nieren, fehlende Knochen oder eine Fehlbildung der Knochen, eine Fehlbildung der Arme oder Beine.

Die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche ist keine Garantie für ein gesundes Kind. Nicht alle Fehlbildungen können auf dem Ultraschallbild erkannt werden.

### **Gibt es Risiken?**

Die Ultraschalluntersuchung ist für Mutter und Kind ohne Risiko.

### **Keine „Ultraschalluntersuchung zum Spaß“**

Die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche ist eine medizinische Untersuchung. Ziel dieser Untersuchung ist es auch nicht, das Geschlecht zu bestimmen. Wenn der Ultraschallarzt das Geschlecht erkennen kann, wird er es Ihnen ausschließlich auf Ihre Bitte hin mitteilen.

Wenn Sie Mehrlinge erwarten, wird jedes Kind einzeln untersucht. Es ist wichtig, dass Sie bei der Vereinbarung des Termins für die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche angeben, dass Sie Mehrlinge erwarten.

# 3 Ein abweichendes Ergebnis

Wenn auf dem Ultraschallbild in der 20. Schwangerschaftswoche eine Abweichung entdeckt wird, sind die Folgen für das Kind nicht immer deutlich abzusehen. In den meisten Fällen werden Sie zu einer weiterführenden Untersuchung aufgerufen. In einer Beratung mit dem Ultraschallarzt, Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen erhalten Sie ausführliche Informationen über die weiterführende Untersuchung. Wenn Sie Fragen haben oder Unterstützung benötigen, können Sie sich ebenfalls an den Ultraschallarzt, Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen wenden.

Sie entscheiden selbst, ob Sie die Untersuchung durchführen lassen möchten und was Sie mit dem Ergebnis anfangen.

## Weiterführende Untersuchung

Die weiterführende Untersuchung besteht aus einer ausführlichen Ultraschalluntersuchung in einem spezialisierten Krankenhaus. Die festgestellten Abweichungen werden dann eingehender untersucht. In manchen Fällen wird darüber hinaus außerdem eine Fruchtwasserpunktion oder Blutuntersuchung angeboten. Die Fruchtwasserpunktion birgt ein gewisses Risiko für eine untersuchungsbedingte Fehlgeburt.





## Weiterführende Untersuchung, und dann?

Aus der weiterführenden Untersuchung kann hervorgehen, dass mit Ihrem Kind alles in Ordnung ist. Die weiterführende Untersuchung kann jedoch auch ergeben, dass Sie ein Kind mit einer Fehlbildung erwarten.

Sie werden in dem Fall immer zunächst von einem oder mehreren Spezialisten beraten. Die Ergebnisse der Untersuchungen werden ausführlich mit Ihnen besprochen. Bei bestimmten Fehlbildungen ist es besser, wenn das Kind in einem spezialisierten Krankenhaus zur Welt kommt, damit das Kind gleich nach der Geburt die richtige Behandlung und Pflege bekommt.

Einige Fehlbildungen haben einschneidende Folgen für das Kind, für Sie und Ihren Partner. Sie müssen dann die schwierige Entscheidung treffen, ob Sie das Kind austragen oder die Schwangerschaft vorzeitig beenden. Sprechen Sie mit Ihrem Partner, mit Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen darüber. Wenn Sie den Entschluss fassen, die Schwangerschaft vorzeitig zu beenden, ist dies bis zur 24. Schwangerschaftswoche möglich.

Es gibt auch Fehlbildungen, die so schwerwiegend sind, dass das Kind vor oder während der Geburt stirbt.

# 4 Bewusste Entscheidung

Sie entscheiden selbst darüber, ob Sie an der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche teilnehmen möchten. Wenn bei der Untersuchung Abweichungen festgestellt werden, entscheiden Sie selbst, ob Sie eine weiterführende Untersuchung wünschen.

Was sollten Sie dabei bedenken?

- Wie viel möchten Sie über Ihr Kind wissen, bevor es geboren wird?
- Wenn aus der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche hervorgeht, dass Ihr Kind möglicherweise an einer körperlichen Fehlbildung leidet, möchten Sie dann an einer weiterführenden Untersuchung teilnehmen?
- Wenn aus der weiterführenden Untersuchung hervorgeht, dass Ihr Kind tatsächlich eine körperliche Fehlbildung hat, wie können Sie sich dann darauf vorbereiten?
- Wie denken Sie über die Möglichkeit, die Schwangerschaft bei einem Kind mit einer schweren körperlichen Fehlbildung vorzeitig zu beenden?

## Hilfe bei der Entscheidung

Möchten Sie Unterstützung bei der Entscheidung, ob Sie an der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche teilnehmen möchten? Dann können Sie sich jederzeit an Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen wenden.



# 5 Was Sie sonst noch wissen sollten

Vor der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche werden Sie von Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen ausführlich beraten. Sie bekommen in der Beratung:

- Informationen über die Untersuchung
- Informationen über die Art der Untersuchung
- Informationen über die Bedeutung des Befunds
- Informationen über körperliche Fehlbildungen wie Spina bifida

Wenn Sie Fragen haben, können Sie diese während der Beratung stellen.

## Wann bekommen Sie das Ergebnis?

Das Ergebnis der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche bekommen Sie in der Regel gleich im Anschluss an die Untersuchung.

## Kostenübernahme für die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche

Die ausführliche Beratung mit Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen über die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche und die Ultraschalluntersuchung selbst werden von der Krankenkasse abgedeckt. Die Kosten werden allerdings nur dann übernommen, wenn die Person, die das Screening durchführt, einen Vertrag mit einem regionalen Zentrum für pränatales Screening geschlossen hat. Wir empfehlen Ihnen, sich vorab bei Ihrer Hebamme, Ihrem Hausarzt oder Gynäkologen darüber zu informieren.

Auf der Internetseite [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho) können Sie unter „Häufig gestellte Fragen“ nachlesen, welche Hebamme, welcher Gynäkologe oder Hausarzt in Ihrer Nähe einen solchen Vertrag geschlossen hat. Darüber hinaus empfiehlt es sich, nachzufragen, ob Ihre Krankenversicherung einen Vertrag mit der Person geschlossen hat, die das Screening durchführt. Erkundigen Sie sich bei Ihrem Krankenversicherer danach.

## **Kostenerstattung für die weiterführende Untersuchung**

Wird bei der Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche eine Abweichung festgestellt, haben Sie die Möglichkeit, an einer weiterführenden Untersuchung teilzunehmen. Die Untersuchung wird in dem Fall von Ihrer Krankenversicherung vergütet.

# 6 Weitere Informationen

## Internet

Die Informationen aus dieser Broschüre stehen auch im Internet auf den Internetseiten [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho) und [www.prenatalescreening.nl](http://www.prenatalescreening.nl). Dort finden Sie auch eine Entscheidungshilfe. Sie finden auf der Internetseite außerdem Hintergrundinformationen über das pränatale Screening, die Untersuchungen, die weiterführenden Untersuchungen und angeborene Fehlbildungen. Weitere Internetseiten mit Informationen über das pränatale Screening sind:

[www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl)

[www.nvog.nl](http://www.nvog.nl)

[www.knov.nl](http://www.knov.nl)

## Faltblätter und Broschüren

Möchten Sie mehr über die in dieser Broschüre genannten Untersuchungen und Fehlbildungen wissen? Fragen Sie Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen nach den Informationsbroschüren. Folgende Informationsbroschüren stehen zur Verfügung:

- Down-Syndrom (Trisomie 21)
- Trisomie 18 (Edwards-Syndrom)
- Trisomie 13 (Patau-Syndrom)
- Spina bifida und Anenzepha

Sie können die Informationsbroschüren auch von folgenden Internetseiten herunterladen: [www.rivm.nl/downsyndroom](http://www.rivm.nl/downsyndroom), [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho).

Möchten Sie mehr über andere Untersuchungen während und nach der Schwangerschaft wissen, beispielsweise über die Blutuntersuchung bei Schwangeren zur Ermittlung der Blutgruppe und von Infektionskrankheiten? Erkundigen Sie sich bei Ihrem Hausarzt, Ihrer Hebamme oder Gynäkologen nach der niederländischen Broschüre ‚Zwanger!‘ (Schwanger!) oder schauen Sie auf der Internetseite [www.rivm.nl/bloedonderzoekzwangeren](http://www.rivm.nl/bloedonderzoekzwangeren).

## Organisationen und Adressen

### **Das Erfocentrum**

Das Erfocentrum ist das niederländische Informationszentrum für Erbllichkeit.

**[www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl), [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl), [www.zwangerwijzer.nl](http://www.zwangerwijzer.nl)**

E-Mail Erfo-Hotline: [erfolijn@erfocentrum.nl](mailto:erfolijn@erfocentrum.nl)

Erfo-Hotline: +31-(0)30-303 2110.

### **BOSK**

Die Stiftung BOSK ist eine Vereinigung für Menschen mit motorischen Einschränkungen und ihre Eltern. Die Stiftung gibt Informationen heraus, berät, vermittelt Kontrakte zwischen Betroffenen und vertritt die Interessen von Menschen mit einer motorischen Behinderung. Einer der Schwerpunkte der Stiftung ist Spina bifida, sowohl bei Kindern als auch Erwachsenen.

**[www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)**

E-mail: [info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl)

Telefon: +31-(0)30 - 245 90 90.

### **RIVM**

In den Niederlanden koordiniert das RIVM (Staatliches Institut für Volksgesundheit und Umwelt) im Auftrag des niederländischen Ministeriums für Gesundheit, Wohlfahrt und Sport in enger Zusammenarbeit mit verschiedenen medizinischen Berufsgruppen das Screening auf Down-Syndrom und körperliche Fehlbildungen.

Für mehr Informationen: **[www.rivm.nl/downscreening](http://www.rivm.nl/downscreening)** und

**[www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho)**

### **Regionale Zentren**

Die acht regionalen Zentren sind zur Durchführung des Screenings befugt. Sie schließen die Verträge mit den Beteiligten ab, die das Screening durchführen, und sind für die regionale Qualitätssicherung verantwortlich. Weitere Informationen über die regionalen Zentren finden Sie auf der Internetseite **[www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho)**.

## 7 Verwendung Ihrer Daten

Wenn Sie sich dafür entscheiden, am Screening teilzunehmen, erfordert das die Verwendung Ihrer Daten. Ihre Daten werden benötigt, um eine Diagnose stellen, eventuell eine Behandlung anbieten und die Qualität der medizinischen Versorgung gewährleisten zu können.

Die entsprechenden Angaben werden in der Datenbank „Peridos“ gespeichert. Dieses System wird von allen Krankenversicherern benutzt, die sich am pränatalen Screening in den Niederlanden beteiligen. Aber nur die Krankenversicherer, die mit Ihrem Screening zu tun haben, können Ihre Daten einsehen. Das System ist optimal abgesichert, um Ihre Privatsphäre zu schützen.

Auch das regionale Zentrum hat Zugang zu Peridos. Das regionale Zentrum koordiniert das Screening-Programm und sichert die Qualität der Programmausführung bei allen beteiligten Krankenversicherern. Dafür muss das Ministerium für Gesundheit, Gemeinwohl und Sport (VWS) dem Zentrum eine Genehmigung erteilt haben. Das Screening muss den nationalen Qualitätskriterien genügen. Das regionale Zentrum sichert die Qualität unter anderem anhand der in Peridos gespeicherten Daten. Auch die Krankenversicherer bemühen sich um Qualitätssicherung. Hin und wieder müssen sie zu diesem Zweck Daten untereinander austauschen.

Bei Ihrem Krankenversicherer können Sie weitere Informationen über den Schutz Ihrer Personaldaten erhalten. Wenn Sie es wünschen, können Sie Ihre Daten nach dem Screening in Peridos löschen lassen. Fordern Sie den Versicherer, bei dem Sie während Schwangerschaft und Entbindung Versicherungsschutz genießen, im gegebenen Fall dazu auf.

### Forschung

Außer Ihrem Krankenversicherer und dem regionalen Zentrum hat niemand Zugang zu Ihren Personaldaten. Für die Statistik – beispielsweise zum Registrieren der Zahl der Schwangeren, die am pränatalen Screening teilnehmen - werden ausschließlich anonyme Daten verwendet.

Diese Angaben lassen also in keiner Weise einen Schluss auf Sie als Person zu, auch nicht bei denen, die die Statistiken zusammenstellen. Das gilt auch für die Forschung. Um das pränatale Screening immer weiter verbessern zu können, müssen wissenschaftliche Untersuchungen stattfinden. Auch dazu werden fast immer anonyme Daten verwendet. Sollten zu Forschungszwecken dennoch rückführbare

Daten benötigt werden, werden Sie diesbezüglich ausdrücklich um Ihre Zustimmung gebeten.  
Ihre Entscheidung hat selbstverständlich keinerlei Einfluss auf die Art und Weise, wie Sie vor, während oder nach dem Screening behandelt werden.

## Kolophon

Der Inhalt dieser Broschüre ist von einer Arbeitsgruppe entwickelt worden, der Vertreter verschiedener Berufsgruppen und Organisationen angehören, unter anderem des Verbands niederländischer Hausärzte (NHG), des Verbands niederländischer Hebammen (KNOV), des Verbands niederländischer Gynäkologen (NVOG), des Verbands der niederländischen Ultraschallärzte (BEN), der niederländischen Kinderärzte (NVK), der klinischen Genetiker (VKGN), des Erfocentrums, des Verbands kooperierender Eltern- und Patientenorganisationen (VSOP), der regionalen Screening-Organisationen und des RIVM.

©Zentrales Organ, RIVM.

Diese Broschüre bietet eine Übersicht über den aktuellen Kenntnisstand auf der Grundlage der verfügbaren Informationen. Die Verfasser dieser Broschüre haften nicht für eventuelle Fehler oder Fehlerhaftigkeiten. Für eine persönliche Beratung wenden Sie sich bitte an Ihre Hebamme, Ihren Hausarzt oder Gynäkologen.

Die Broschüre über die Ultraschalluntersuchung in der 20. Schwangerschaftswoche finden Sie auch auf der Internetseite: [www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho).  
Hebammen, Gynäkologen, Hausärzte, Ultraschallärzte und Geburtshelfer können auf der folgenden Internetseite zusätzliche Exemplare dieser Broschüre bestellen:  
[www.rivm.nl/zowekenecho](http://www.rivm.nl/zowekenecho).

Gestaltung: Vijfkeerblauw -RIVM, August 2014





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



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR  
CHUWSTERIE & GYNAECOLOGIE



KONINKLIJKE NEDERLANDSE  
ORGANISATIE VAN VERLOSKUNDIGEN



BEROEPSVERENIGING  
ECHOSCOPISTEN  
NEDERLAND

**BEN**

VOOR VERLOSKUNDE EN GYNAECOLOGIE



nederlands huisartsen  
genootschap



VERENIGING  
ALTRONISCHE GENETICA  
NEDERLAND



8 REGIONALE  
CENTRA VOOR  
PRENATALE  
SCREENING