

TJOD DOWN SENDROMU GEBE BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU

1. Down sendromu normal gebeliklerde 1/600-1/800 sıklığında görülen ,doğuştan olan ilaça veya beslenme ile önlenemeyen bir genetik bozukluktur. Ailenin hiçbir bireyinde görülmemesi doğacak bebekte olmayacağı anlamına gelmez.

İlaç veya başka bir yöntemle tedavisi olan bir durum değildir.

Down sendromu yaşamla bağdaşan bir durumdur.

Down sendromlu bebekler farklı farklı gelişim gösterebilirler. Down sendromlu bebekler hayatı tehdit eden çok ciddi hastalıklara zihinsel ve fiziksel engellere sahip olabileceği gibi tersine çok hafif bulguları olabilen ,yavaş öğrenerek özel eğitimle sosyal hayata kazandırılabilen bireylerde olabilirler.

2. Down sendromunun kesin tanısı invaziv (girişim gerektiren) işlemler olan CVS, amniosentez, ya da kordosentez ile konulur . CVS (koryonik villüs örnekleme) plasentadan 11.-14. gebelik haftaları arasında alınan ve genetik incelemeye gönderilen örneklemedir. Amniosentez 16.-20. Haftalarda amniotik sıvıdan (fetüsün anne rahminde içinde bulunduğu su)örnek alınmasıdır. Kordosentez ise 22. Haftadan sonra göbek kordonundan kan alınması işlemidir. Bu işlemlerin % 0.3 ile %3 arasında gebelik kaybı riski vardır.

3. İnvaziv yöntemlerin gebelik kaybı riski nedeniyle her hastaya yapılması önerilmemektedir. Down sendromu için yüksek risk içeren hastalara invaziv test yapılması önerilir. Down sendromu için yüksek riskli grubu tayin etmek amacıyla ise tarama testleri kullanılır. Bu testlerin hiçbirisi invaziv testler gibi YÜZDE YÜZ oranında Down Sendromun tanısı koymamaktadır.

a. Anne kanından serbest fetal DNA testleri (anne kanında dolaşan fetüse ait hücrelerin saptanması): 8. haftadan itibaren %99 oranında riskli hastaları saptayan bir testtir. Ancak SGK ödemesinde değildir. Ayrıca halen tüm dünyada bir tarama testi olarak kabul edilmektedir. Tanı testi değildir.

b. Üçlü test 16-20. Haftada yapılır %60 civarında riskli olgular saptanabilir. SGK tarafından ödenir.Tanı testi değildir.

c. Dörtlü test 16.-20. Haftada yapılır riskli hastayı saptama oranı %80 olarak kabul edilir.Tanı testi değildir.

d. İkili test. 11-14 haftada yapılır ancak burada ense kalınlığı ölçüldüğünden gelişmiş ultrasonografi cihazı ve deneyimli hekim gereksinimi vardır. Riskli grubu saptama oranı %85 gibidir. Tanı testi değildir.

4. Tarama testleri sadece riskli hastaları saptamak için kullanılabilir ve kesin tanı koydurmaz.

5. Down sendromunun taramasında 18-22 haftalar arasında detaylı ultrasonografi (2. Trimester fetal ultrasonografi taraması) yapılması da aynı kandan yapılan tarama testleri gibi sadece riskli grubu saptamak için kullanılır. İnvaziv tanı testlerine eşdeğer veya alternatif değildir. Kesin tanı koydurmaz. Ancak riskli hastaları saptama oranı %80 civarındadır.

6. Ailenin down sendromu ile ilgili normalden fazla endişesi ve hassasiyeti varsa hiçbir tıbbi gerekçe olmasa bile sadece "aile isteği" gerekçe gösterilerek direkt invaziv tanı testleri yapılabilir. Ancak bunun için hasta bu isteğini ve hassasiyetini imzalı dilekçe ile hekime bildirmekle yükümlüdür.

7. Hasta eęer Down sendromlu bebeęin doęumunu istemiyorsa , invaziv yntemlerle kesin tanı konulduysa, 3 hekim imzası ile gebelik sonlandırılabilir.(Belirli haftaya kadar)Aile çocuęu doęurmak isterse bu da kendi seęimleridir ve hekime imzalı dilekçeyle bildirmek zorundadırlar.

8. Eęer aile Down sendromlu gebelięi sonlandırmayı dşnmyor ise tarama testlerini de yaptırması gerekmemektedir. Bunun iin de bir onam formunu imzalaması yeterlidir.

SONU: Down sendromu kesin tanısı ancak CVS , amniosentez ve kordosentez gibi invaziv (giriřim gerektiren)yntemlerle konulan bir hastalıktır. Tedavisi yoktur. Gebelięin sonlandırılması ailenin onayı ve ilgili hekim kurulunun kararı ile gerekleřtirilir.

Hibir tarama testi ile Down sendromunun kesin tanısının konması aısından yeterli deęildir.

Tarama testlerinin rapor edilen sonularının hasta tarafından anlařılmaması veya testin yksek riskli hastayı belirleyememesi gibi durumlarda KADIN HASTALIKLARI ve DOęUM UZMANI sorumlu tutulamaz ceza veya tazminat istenemez.

GEBE ,EŐİ VEYA REFAKATCİSİ

İmza tarihİmza tarih

Okudum anladım