

Informations concernant l'examen échographique structurel

L'échographie à 20 semaines

août 2014



Table des matières

1. Que vous apprend cette brochure ?	5
2. Examen des malformations physiques	7
3. Un résultat divergent	8
4. Choisir en connaissance de cause Se faire aider à prendre une décision	10
5. Autres détails utiles Quand le résultat de l'examen vous sera-t-il communiqué ? Coûts et remboursement du dépistage prénatal	11
6. Informations supplémentaires Internet Dépliants et brochures Organisations et adresses	13
7. Utilisation de vos données personnelles	15

Zwanger!

Informatie en adviezen van
verloskundigen, huisartsen en gynaecologen

september 2014



Informatie over de screening op downsyndroom

Prenatale screening

januari 2015



1 Que vous apprend cette brochure ?

Beaucoup de futurs parents veulent savoir si leur enfant sera en bonne santé. Rien de plus naturel. Heureusement, la plupart des enfants naissent en bonne santé. Dans cette brochure, vous (et votre conjoint ou compagnon) trouverez des informations sur l'échographie à 20 semaines. Cet examen permet de dépister la présence éventuelle d'anencéphalie ou de spina bifida. L'échographiste observe également le développement des organes de l'enfant. Cet examen fait partie du dépistage prénatal.

Si vous envisagez de vous soumettre à une échographie à 20 semaines, vous aurez avant l'examen un entretien approfondi avec votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue. Les informations contenues dans cette brochure peuvent vous aider à préparer cet entretien. Après cet entretien, vous pourrez parcourir tout à loisir une nouvelle fois les informations qui figurent dans cette brochure.

Le dépistage prénatal peut vous rassurer sur l'état de santé de votre enfant. Mais cet examen peut également susciter des inquiétudes et vous placer devant un choix difficile. C'est vous qui décidez si vous voulez vous soumettre à l'examen et si, en cas de résultat défavorable, vous consentez à subir un examen complémentaire. Vous avez à tout moment la possibilité d'arrêter l'examen.

Une autre brochure contient des informations sur le dépistage prénatal du syndrome de Down. Vous pouvez consulter les deux brochures via www.rivm.nl/downscreening et www.rivm.nl/zowekenecho. Vous pouvez également demander cette documentation à votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue.

Une autre brochure, intitulée « Zwanger! » (enceinte), contient des informations générales sur la grossesse et sur l'examen sanguin au cours de la grossesse.



2 Examen des malformations physiques

Qu'est-ce que l'échographie à 20 semaines ?

L'échographie à 20 semaines est parfois appelée l'examen échographique structurel. L'objectif principal de l'échographie à 20 semaines est d'examiner la présence éventuelle d'anencéphalie ou de spina bifida. Au cours de cet examen échographique, le développement des organes de l'enfant est examiné de manière approfondie. Cet examen permet en outre de détecter d'autres malformations physiques (voir les exemples). On vérifie également si la croissance de l'enfant est normale et s'il y a suffisamment de liquide amniotique.

Exemples de malformations qui peuvent être détectées par échographie à 20 semaines : spina bifida, anencéphalie, hydrocéphalie, malformations cardiaques, rupture ou hernie diaphragmatiques, rupture ou hernie abdominales, absence ou malformations des reins, absence ou malformations des os, malformations des bras ou des jambes.

L'échographie à 20 semaines n'est pas une garantie d'un bébé en bonne santé. Elle ne permet pas de détecter toutes les anomalies.

L'examen échographique présente-t-il des risques ?

L'examen échographique ne présente aucun risque pour la mère ni pour l'enfant.

Pas d'échographie pour le fun

L'échographie à 20 semaines est un examen médical. Cet examen n'a pas non plus pour but de déterminer le sexe de l'enfant. Si l'échographiste parvient à déceler le sexe de l'enfant, il ne vous le communiquera que si vous le lui demandez.

Si vous êtes enceinte de jumeaux, l'examen portera sur chaque enfant séparément. Lorsque vous prenez rendez-vous pour l'échographie à 20 semaines, il est important que vous indiquiez que vous êtes enceinte de jumeaux (ou triplés).

3 Un résultat divergent

Si au cours de l'échographie à 20 semaines, l'on décèle une anomalie, les conséquences pour l'enfant ne sont pas toujours claires. Le plus souvent, un examen complémentaire vous sera proposé. Au cours d'un entretien avec votre échographiste, obstétricien, médecin traitant ou gynécologue, vous serez amplement informée au sujet de l'examen complémentaire. Si vous avez des questions ou si vous avez besoin d'assistance, vous pouvez vous adresser à eux.

C'est vous qui prenez la décision de vous soumettre à un examen et c'est vous qui décidez des suites à donner au résultat de l'examen.

Examen complémentaire

L'examen complémentaire consiste en un examen échographique approfondi dans un hôpital spécialisé. La ou les malformations décelées sont soumises à un examen approfondi. Parfois, une ponction du liquide amniotique vous est proposée. L'amniocentèse présente un léger risque de perte du fœtus.



Après l'examen complémentaire...

De l'examen complémentaire, il peut ressortir que votre enfant n'a aucun problème. Mais cet examen peut également établir que vous êtes enceinte d'un enfant qui présente une anomalie grave. Dans ce cas, vous aurez toujours un entretien avec un ou plusieurs spécialistes médicaux.

Les résultats des examens seront abordés avec vous de manière approfondie.

Pour certaines malformations, il vaut mieux pour l'enfant de naître dans un hôpital spécialisé. De cette manière, l'enfant bénéficie dès sa naissance des soins appropriés.

Certaines malformations graves ont de sérieuses conséquences pour l'enfant, pour vous et pour votre conjoint ou compagnon. Ainsi, vous vous trouverez placés devant le choix douloureux de porter l'enfant jusqu'à son terme ou d'interrompre la grossesse. Parlez-en avec votre conjoint ou compagnon, votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue. Si vous prenez la décision d'interrompre prématurément la grossesse, sachez que vous pouvez le faire jusqu'à la 24^e semaine de grossesse.

Certaines anomalies sont d'une gravité telle que l'enfant décède même avant ou pendant la naissance.

4 Choisir en connaissance de cause

C'est vous qui prenez la décision de vous soumettre à l'examen échographique à la 20e semaine. Si au cours de l'examen une malformation ou anomalie est décelée, c'est à vous d'opter oui ou non en faveur de l'examen complémentaire.

Soupeser le pour et le contre

- Que voulez-vous savoir au sujet de votre enfant avant sa naissance ?
- S'il s'avère de l'examen échographique à la 20e semaine qu'il est possible que votre enfant soit atteint d'une malformation physique, souhaitez-vous vous soumettre à l'examen complémentaire ?
- L'examen complémentaire peut établir que votre enfant est effectivement atteint d'une malformation physique. Comment se préparer à cette éventualité ?
- Comment envisagez-vous l'éventualité d'une interruption de grossesse en cas d'un enfant atteint d'une malformation physique grave ?

Se faire aider à prendre une décision

Est-ce que vous avez besoin d'aide pour savoir s'il convient de vous soumettre à un examen échographique à la 20e semaine ? Vous pouvez toujours vous adresser dans ce cas à votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue.



5 Autres détails utiles

Si vous envisagez de vous soumettre à un examen échographique à la 20^e semaine, vous aurez avant l'examen un entretien approfondi avec votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue. Vous obtiendrez ainsi

- des informations concernant l'examen
- des explications sur la façon dont l'examen sera réalisé
- des explications sur l'interprétation du résultat
- des informations sur notamment les malformations physiques comme le spina bifida

Si vous avez des questions, n'hésitez pas à les poser au cours de l'entretien.

Quand le résultat vous sera-t-il communiqué ?

Généralement, vous obtenez le résultat de l'échographie à 20 semaines immédiatement après l'examen.

Coûts et remboursement de l'échographie à 20 semaines

Les coûts de l'entretien approfondi sur l'échographie à 20 semaines avec votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue ainsi que ceux de l'échographie elle-même sont remboursés par la caisse d'assurance-maladie. Les coûts sont remboursés uniquement si la personne qui réalise le dépistage a signé une convention avec le centre régional de dépistage prénatal. Nous vous recommandons de vous en informer auparavant auprès de votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue.

À l'adresse www.rivm.nl/zowekenecho, puis « veelgestelde vragen », vous pouvez savoir quel obstétricien, gynécologue ou médecin traitant a signé une convention dans votre région. Il est aussi judicieux de vérifier si votre caisse d'assurance-maladie a signé un contrat avec la personne qui réalise le dépistage.

Renseignez-vous auprès de votre caisse d'assurance-maladie.

Remboursement de l'examen complémentaire

Si à la faveur de l'échographie à 20 semaines, une anomalie a été détectée, vous pouvez opter pour l'examen complémentaire. Les coûts de cet examen seront remboursés par votre caisse d'assurance-maladie.

6 Informations supplémentaires

Internet

Les informations contenues dans la présente brochure peuvent également être consultées sur Internet à l'adresse **www.rivm.nl/zowekenecho** et à l'adresse **www.prenatalescreening.nl**. Vous y trouverez également une assistance à la décision, ainsi que des informations de base concernant le dépistage prénatal, les examens complémentaires et les maladies génétiques. Voici quelques autres sites Web qui fournissent des informations sur le dépistage prénatal :

www.zwangerwijzer.nl

www.nvog.nl

www.knov.nl

Dépliants et brochures

Vous souhaitez obtenir de plus amples informations concernant les examens et les maladies dont il est question dans cette brochure ? Demandez à votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue de vous donner la documentation correspondante. Il existe une documentation sur les sujets suivants :

- le syndrome de Down (trisomie 21)
- Trisomie 18 (syndrome d'Edwards)
- Trisomie 13 (syndrome de Patau)
- l'anencéphalie et spina bifida

Vous pouvez également télécharger cette documentation à l'adresse suivante :

www.rivm.nl/downsyndroom, **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Vous souhaitez en savoir plus sur les autres examens pendant et après la grossesse, comme l'examen sanguin standard chez les femmes enceintes pour déterminer le groupe sanguin et les maladies infectieuses ? Demandez à votre médecin traitant, votre gynécologue ou votre obstétricien le dépliant « Zwanger! » (enceinte) ou visitez le site Web : **www.rivm.nl/bloedonderzoekzwangere**.

Organisations et adresses

Het Erfocentrum

L'Erfocentrum est le centre national d'informations et de connaissances sur l'hérédité, la grossesse et les maladies héréditaires et génétiques.

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

E-mail Erfolijn : erfolijn@erfocentrum.nl

Erfolijn : +31-(0)30 303.2110.

BOSK

Le BOSK est une association de personnes atteintes d'un handicap moteur et de leurs parents. Le BOSK fournit des informations, donne des conseils, établit le contact entre les personnes souffrant du même handicap et défend les intérêts des personnes atteintes d'un handicap moteur. Un des centres d'intérêt du BOSK est le spina bifida de l'enfant comme de l'adulte.

www.bosk.nl

E-mail : info@bosk.nl

Téléphone : +31-(0)30 - 245 90 90.

RIVM

Le RIVM coordonne à la demande du ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports et avec l'approbation des associations médicales professionnelles le dépistage du syndrome de Down et des malformations physiques. Pour plus d'informations :

www.rivm.nl/downscreening et www.rivm.nl/zowekenecho

Centres régionaux

Les huit centres régionaux sont titulaires de la licence pour effectuer ce dépistage. Ils concluent des contrats avec les exécutants du dépistage et sont responsables de l'assurance qualité au niveau régional. Pour de plus amples informations sur les centres régionaux, vous pouvez consulter : **www.rivm.nl/zowekenecho, puis « veelgestelde vragen ».**

7 Utilisation de vos données personnelles

Si vous consentez à participer au dépistage prénatal, vos données personnelles seront utilisées dans la procédure de dépistage. Ces informations sont nécessaires, car elles permettent d'établir un diagnostic, de proposer éventuellement un traitement approprié et de veiller à assurer la qualité des soins de santé.

Outre dans votre dossier, ces données seront introduites et conservées dans la base de données dénommée Peridos. C'est une base de données nationale qui contient les informations nécessaires aux professionnels de santé pour leur permettre de réaliser le dépistage prénatal aux Pays-Bas. Vos données ne pourront être consultées que par les professionnels de santé qui participent au dépistage. La base de données est sécurisée de manière optimale afin de protéger vos données personnelles.

Le centre régional peut également accéder aux données du système Peridos. Le centre coordonne le programme de dépistage prénatal et surveille la qualité des tests et examens réalisés par les professionnels de santé qui y participent. Il est habilité par le ministère de la Santé, du Bien-être et des Sports (VWS) à remplir ces fonctions. Le dépistage prénatal est soumis aux exigences des normes de qualité nationales et le centre régional contrôle la qualité de la procédure de dépistage en utilisant les données contenues dans Peridos. Les professionnels de santé veillent, eux aussi, à assurer la qualité des soins et doivent, parfois, avoir la possibilité de comparer et d'échanger entre eux certaines informations.

Votre médecin ou autre professionnel de santé peut vous donner de plus amples informations sur la protection de vos données. Si vous souhaitez que vos données personnelles soient supprimées de la base de données Peridos, à la fin du dépistage prénatal, veuillez faire part de votre souhait à votre médecin traitant, obstétricien ou gynécologue.

Étude scientifique

Vos données personnelles ne sont accessibles qu'aux professionnels de santé et au centre régional. Personne d'autre ne peut les consulter. Lorsque des informations sont nécessaires pour réaliser des statistiques, par exemple pour connaître le nombre de femmes enceintes participant au dépistage prénatal, seules les données anonymes seront utilisées. Cela signifie que toutes marques ou informations permettant de vous identifier seront supprimées au préalable.

Plus personne ne saura à qui appartiennent ces données, même le personnel chargé de réaliser les statistiques.

Le même principe s'applique également à l'étude scientifique. Pour améliorer en permanence le dépistage prénatal, l'étude scientifique est incontournable et n'est réalisée qu'avec des données anonymes. Si vos données personnelles sont toutefois nécessaires pour l'étude scientifique, l'autorisation de les utiliser 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 ou après le dépistage prénatal.

Achevé d'imprimer

Le contenu de la présente brochure a été élaboré par un groupe de travail, composé notamment des organisations de médecins généralistes (NHG), d'obstétriciens (KNOV), de gynécologues (NVOG), 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), des organisations régionales de dépistage prénatal et du RIVM.

© Centraal orgaan, RIVM.

Cette brochure présente l'état de la technique sur la base des connaissances disponibles. Les rédacteurs de la brochure ne sont pas responsables d'éventuelles erreurs ou inexactitudes. Pour un avis personnel, vous pouvez vous adresser à votre obstétricien, votre médecin traitant ou votre gynécologue.

Cette brochure sur l'échographie à 20 semaines est également disponible à l'adresse suivante : **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Les obstétriciens, les gynécologues, les médecins traitants, les échographistes et les autres professionnels des soins obstétricaux peuvent commander des exemplaires supplémentaires de cette brochure à l'adresse Internet suivante : **www.rivm.nl/zowekenecho**.

Conception graphique : Vijfkeerblauw - RIVM, août 2014



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

