



Özel EKOL HASTANESİ
DOWN SENDROMU
GEBE BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU



BİLGİLENDİRME YAPILAN TARİH:/..../20....

SAAT:/....

Adı Soyadı : TC Kimlik No :

Baba Adı : Ana Adı :

Doğum Tarihi : Cinsiyeti :

Down Sendromu Hakkında Bilgi:

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

- İlaçla veya başka bir yöntemle tedavisi olan bir durum değildir.
- Down sendromu, yaşarla 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 bireyler de olabilirler.

Down Sendromu Tanı Yöntemleri (İnvaziv):

Down sendromunun kesin tanısı invaziv (girişim gerektiren) işlemler olan CVS, amniosentez ya da kordonsentez 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. Kordonsentez ise 22. haftadan sonra göbek kordonundan kan alınması işlemidir. Bu işlemlerin %0.3 ile %3 arasında gebelik kaybı riski vardır.

Down Sendromu Tanı Yöntemleri (Tarama Testleri):

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. **Tarama testlerinin hiçbirisi invaziv testler gibi %100 oranında down sendromu tanısı koymamaktadır.**

- **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.
- **Üçlü test:** 16. - 20. haftada yapılır. %60 civarında riskli olgular saptanabilir. SGK tarafından ödenir. Tanı testi değildir.
- **Dörtlü test:** 16. - 20. haftada yapılır. Riskli hastayı saptama oranı %80 olarak kabul edilir. Tanı testi değildir.
- **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.

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

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.

Ek Bilgiler:

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.

Hasta eğer Down sendromlu bebeğin doğumunu istemiyorsa, invaziv yöntemlerle kesin tanı konulduysa, 3 hekim imzası ile gebelik sonlandırılabilir (Belirli bir haftaya kadar). Aile çocuğu doğurmak isterse bu da kendi seçimleridir ve hekime imzalı dilekçeyle bildirmek zorundadırlar.

Eğer aile Down sendromlu gebeliği sonlandırmayı düşünmüyor ise tarama testlerini de yaptırmaması gerekmektedir. Bunun için de bir onam formunu imzalaması yeterlidir.

<i>Doküman No</i>	<i>Yayın Tarihi</i>	<i>Revizyon No</i>	<i>Revizyon Tarihi</i>	<i>Sayfa No</i>
<i>HD.RB.148</i>	<i>31.08.2021</i>	<i>00</i>	<i>-</i>	<i>1 / 2</i>



Özel EKOL HASTANESİ
DOWN SENDROMU
GEBE BİLGİLENDİRME VE ONAM FORMU



Hasta Onamı:

- Down sendromu kesin tanısı ancak CVS, amniosentez ve kordonsentez gibi invaziv (girişim gerektiren) yöntemlerle konulan bir hastalıktır. Tedavisi yoktur. Gebeliğin sonlandırılması ailenin onayı ve ilgili hekim kurulunun kararı ile gerçekleştirilir.
- Hiçbir tarama testi Down sendromunun kesin tanısının konması açısından yeterli değildir.
- Tarama testlerinin rapor edilen sonuçlarının hasta tarafından anlaşılması veya testin yüksek riskli hastayı belirleyememesi gibi durumlarda Kadın Hastalıkları ve Doğum Uzmanı sorumlu tutulamaz, ceza veya tazminat talep edilemez.

Ben....., bu formun içeriğini anladım. Down Sendromu için gerekli bilgilendirmenin yapıldığını bilincim yerinde olarak kabul ediyorum.

İmza:..... **Tarih/Saat:**.....

Bilgilendirmeyi Yapan Hekimin;

Adı Soyadı:

İmza:.....

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli/vasi;

Adı Soyadı:

İmza:.....

Tercümanın (ihtiyaç duyulması halinde);

Adı Soyadı:

İmza:.....

Sayın Hasta, Sayın Veli/Vasi;

Lütfen kendi el yazınız ile aşağıya **“Ben bu formun içeriğini anladım ve sormak istediğim başka bir şey yok”** yazınız ve bir kez daha imzalayınız.

.....

<i>Doküman No</i>	<i>Yayın Tarihi</i>	<i>Revizyon No</i>	<i>Revizyon Tarihi</i>	<i>Sayfa No</i>
<i>HD.RB.148</i>	<i>31.08.2021</i>	<i>00</i>	<i>-</i>	<i>2 / 2</i>