

SPN-MONITOR 2015

Prenatale screening in de regio

INHOUDSOPGAVE

Over deze terugrapportage	3
De prenatale screening in de SPN-regio	4
Hoe verliep de gegevensaanlevering over 2015 aan Peridos?	4
Hoeveel zwangeren zijn er gecounseld over prenatale screening en welke keuze maakten zij?	4
Hoeveel combinatietesten zijn er verricht en wat waren de kansuitslagen?	5
Hoeveel SEO's zijn er verricht en wat waren de bevindingen bij SEO?	6
Welke informatie over zwangerschapsuitkomsten in 2015 zijn beschikbaar?	8
Tot slot.....	9
Bijlage 1	10

OVER DEZE TERUGRAPPORTAGE

In 2015 verzamelde de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN) registratiegegevens over de uitvoering van de prenatale screening in de regio. Het doel van het monitoren van registratiegegevens is om inzicht te krijgen in de omvang van de prenatale screening en hoe deze landelijk en in de SPN-regio is georganiseerd. De gegevens worden daartoe jaarlijks op landelijk en regionaal niveau geëvalueerd. Daarnaast gebruikt de SPN de registratiegegevens voor de kwaliteitsbewaking van de prenatale screening in de praktijken voor counseling en in de echocentra die met de SPN een samenwerkingscontract hebben.

DE PRENATALE SCREENING IN DE SPN-REGIO

Hoe verliep de gegevensaanlevering over 2015 aan Peridos?

In 2015 was er ten opzichte van 2014 een verdere verbetering te zien in de aanlevering van registratiegegevens aan Peridos. De SPN had in 2015 met 101 praktijken voor counseling en 25 echocentra een samenwerkingscontract. Op diverse momenten hebben we deze centra per e-mail gevraagd om registratiegegevens aan te leveren. De gegevensaanlevering aan Peridos is bovendien herhaaldelijk in de SPN-nieuwsbrief aan bod gekomen. Bijna alle contractanten leverden hierop tijdig hun registratiegegevens aan.

Vrijwel alle praktijken voor counseling en echocentra kunnen via een zogenaamde 'Excel-export' de gegevens uit hun registratiesysteem rechtstreeks naar Peridos exporteren. In 2015 is daarnaast door een aantal counselingpraktijken een start gemaakt met aanlevering via HL7-berichten. HL7-berichten kunnen direct na een counselinggesprek al naar Peridos worden verstuurd. Het is de bedoeling dat HL7-berichten de gegevensoverdracht hierdoor sneller en efficiënter gaan maken. In 2015 zijn de twee manieren van gegevensaanlevering (via de Excel-export en via het HL7-bericht) naast elkaar gebruikt ter evaluatie.

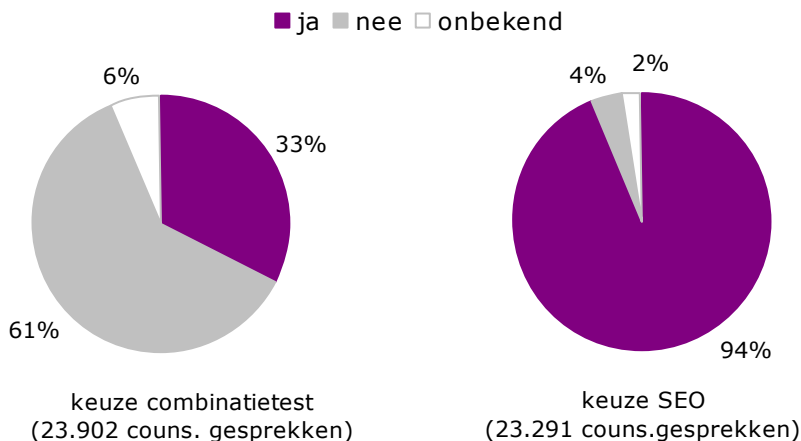
Voor de combinatietest geldt dat we via Peridos beter inzicht hebben in de gegevens die door het screeningslaboratorium zijn aangeleverd. Verder zijn van alle PND-centra in onze regio gegevens verkregen over GUO en/of over invasieve diagnostiek uitgevoerd na prenatale screening en leverde een aantal counselingpraktijken gegevens over de zwangerschapsuitkomst aan.

Hoeveel zwangeren zijn er gecounseld over prenatale screening en welke keuze maakten zij?

Volgens de aangeleverde gegevens zijn er in 2015 26.691 zwangerschappen waarbij minimaal één counselinggesprek is vastgelegd. In 2014 lag dit aantal op 25.989 zwangerschappen. Figuur 1 laat zien welke keuze zwangeren maakten over deelname aan prenatale screening. Bijlage 1 beschrijft de counselinggegevens verder in detail.

Volgens de gegevens kiest 33% van de zwangeren voor een combinatietest, met een duidelijk verschil tussen zwangeren < 36 jaar (30%) en ≥ 36 jaar (54%). Ongeveer 94% van de zwangeren kiest voor een SEO in 2015, dit is gelijk aan 2014. Onder de zwangeren gecounseld over SEO zitten mogelijk ook zwangeren die in aanmerking kwamen voor een geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO). In werkelijkheid liggen de percentages zwangeren die kozen voor een combinatietest of SEO misschien iets lager, omdat er niet altijd gegevens aangeleverd worden aan Peridos als een zwangere geen screening wenst. Het percentage zwangeren dat kiest voor de combinatietest in 2015 (33%) is bijna gelijk aan 2014 (32%), maar hoger dan in 2013 (26%). Met ingang van april 2014 is het mogelijk om de niet-invasieve prenatale test (NIPT) uit te voeren na een verhoogde kansuitslag op de combinatietest. De toename in de deelname aan de combinatietest heeft waarschijnlijk hiermee te maken. Binnen de groep vrouwen van ≥ 36 jaar lag de deelname aan de combinatietest in 2015 echter lager (54%, in 2014 was dit 60%). Dit is opvallend, aangezien per 1 januari 2015 vrouwen van 36 jaar en ouder niet meer direct in aanmerking komen voor invasief onderzoek, maar pas na een verhoogde kans bij de combinatietest. Een mogelijke verklaring is dat deze vrouwen uitwijken naar het buitenland voor NIPT.

Figuur 1: Keuze van zwangeren gecounseld over prenatale screening in de SPN-regio in 2015



Hoeveel combinatietesten zijn er verricht en wat waren de kansuitslagen?

In 2015 zijn in totaal 8.515 combinatietesten verricht, zie tabel 1. In 64% van de gevallen deed het echocentrum de kansberekening, in 36% het screeningslaboratorium. Bij 5,1% van de combinatietesten was er een verhoogde kans op down-, edwards- en/of patausyndroom. Een verhoogde kans op edwards- en/of patausyndroom ging meestal samen met een verhoogde kans op downsyndroom. Vierendertig keer was alléén de kans op edwards- en/of patausyndroom verhoogd en niet de kans op downsyndroom. Het aantal combinatietesten is iets toegenomen ten opzichte van 2014.

Tabel 1: Combinatietesten verricht in de SPN-regio in 2015

	2015		2014	
Aantal combinatietesten	8.515		8.142	
verhoogde kans downsyndroom (T21)	401	4,7%	410	5,0%
verhoogde kans edwardssyndroom (T13)	82	1,0%	83	1,0%
verhoogde kans patausyndroom (T18)	114	1,3%	103	1,3%
totaal verhoogde kans (T21/T13/T18)	435	5,1%	440	5,4%

De 435 combinatietesten met een verhoogde kans betroffen in totaal 429 zwangerschappen. Voor 74 van deze zwangerschappen is informatie over invasieve diagnostiek beschikbaar in Peridos, zie tabel 2. Deze gegevens zijn aangeleverd door de PND-centra die de vruchtwaterpunctie of vlokentest uitvoerden. Incidenteel wordt verwezen naar een PND-centrum buiten de SPN-regio. Ook die gegevens zijn via Peridos toegankelijk, om het hele screeningstraject te kunnen volgen.

Tabel 2: Beschikbare informatie over invasieve diagnostiek na een verhoogde kans bij de combinatietest

	Aantal zwangerschappen met verhoogde kans
Gegevens over invasieve diagnostiek in Peridos beschikbaar	74
Uitkomst invasieve diagnostiek:	
T21 vastgesteld	22
T13 vastgesteld	1
T18 vastgesteld	6
andere afwijking vastgesteld	7
totaal aantal gevonden afwijkingen bij invasieve diagnostiek	36

Vaak zal een NIPT zijn voorafgegaan aan invasieve diagnostiek. Doordat informatie over NIPT nog niet in Peridos is opgenomen, is het niet mogelijk om een uitspraak te doen over hoeveel zwangeren na de combinatietest ervoor kozen om verder onderzoek te verrichten of om niets te doen. En voor de 74 zwangerschappen waarbij (uiteindelijk) invasieve diagnostiek werd verricht (zie tabel 2) geldt dat we niet weten of deze direct werden verricht na de combinatietest of na combinatietest plus NIPT. Dat maakt de interpretatie van de aantallen bevestigde afwijkingen bij invasieve diagnostiek erg lastig.

Volgens de beschikbare gegevens werd bij in totaal 36 zwangerschappen via invasieve diagnostiek een afwijking geconstateerd. Bij 80% ging het om down-, edwards- of patausyndroom; bij 20% om een andere afwijking.

Hoeveel SEO's zijn er verricht en wat waren de bevindingen bij SEO?

In 2015 zijn door de 25 echocentra in de SPN-regio 24.976 primaire SEO's geregistreerd, zie tabel 3. In totaal ging het om 24.634 zwangerschappen. Het aantal SEO's in 2015 ligt iets lager dan in 2014.

Tabel 3: SEO's verricht in SPN-regio in 2015

	2015		2014	
Aantal uitgevoerde SEO's:				
primair onderzoek ¹	24.976		25.932	
herhalingsonderzoek	751		887	
vervolgonderzoek voor pyelectasie	277		274	
Conclusie SEO:				
vermoeden afwijking	970	4%	1.004	4%
vermoeden neuraalbuisdefect	6	0,02%	7	0,03%
Advies SEO:				
herhalingsonderzoek	826	3%	880	4%
vervolgonderzoek voor pyelectasie	323	1%	359	1%
verwijzing voor GUO	1.145	5%	1.125	5%

¹ Inclusief enkele SEO's waarbij het type onderzoek niet was ingevuld

Een SEO kan soms niet compleet worden uitgevoerd, bijvoorbeeld vanwege een ongunstige ligging van de foetus. Dat was in 2015 751 keer het geval; bij die zwangeren werd het onderzoek herhaald ('herhalingsonderzoeken'). Daarnaast kwamen minimaal 277 zwangeren rond 32 weken zwangerschap terug in het echocentrum om het nierbekken (pyelum) opnieuw te laten beoordelen ('vervolgonderzoeken voor pyelectasie'). Het herbeoordelen van het pyelum gebeurt soms samen met bijvoorbeeld het herbeoordelen van de groei en wordt dan vaak uitgeboekt als groeiecho. Het werkelijke aantal herbeoordelingen van het pyelum zal daarom hoger liggen. In 2015 registreerden echoscopisten 970 keer een vermoeden op een afwijking. Zes keer vermoedde de echoscopist een neuraalbuisdefect. Deze cijfers verschillen niet erg van de cijfers van voorgaande jaren.

Tabel 4 laat zien bij welke zwangerschapsduur het SEO werd verricht. Negenennegentig procent van de primaire SEO's is uitgevoerd vóór 22 weken zwangerschap. Bij voorkeur wordt een SEO al vóór 21 weken uitgevoerd om eventueel vervolgonderzoek tijdig te kunnen starten. Dat lukt bij ongeveer 90% van de primaire SEO's. We vragen verwijzers en echocentra om aandacht te hebben voor een tijdige planning van het onderzoek. Soms zal dit echter niet mogelijk zijn, bijvoorbeeld wanneer een zwangere een periode niet beschikbaar is.

Tabel 4: Zwangerschapsduur waarbij SEO werd verricht¹

Zwangerschapsduur	Primaire SEO's	Herhalings- onderzoeken	Vervolgonder- zoeken voor pyelectasie	Type SEO niet ingevuld	Totaal
< 17+0 weken	20	0	0	4	24
17+0 t/m 17+6 weken	15	0	0	0	15
18+0 t/m 18+6 weken	443	1	0	2	446
19+0 t/m 19+6 weken	6.402	35	1	39	6.459
20+0 t/m 20+6 weken	14.780	304	23	92	15.073
21+0 t/m 21+6 weken	2.561	308	19	7	2.867
22+0 t/m 22+6 weken	173	58	4	3	236
23+0 t/m 23+6 weken	34	15	3	0	51
> 23+6 weken	85	16	224	9	332
Totaal	24.479	732	274	155	24.709

¹ Telling van het aantal zwangerschappen, SEO's bij meerlingen zijn 1x meegeteld

Bij de interpretatie van de gegevens in tabel 4 is het van belang om rekening te houden met eventuele registratiefouten. Zo wordt de definitie van het type SEO (primair onderzoek, herhalingsonderzoek, vervolgonderzoek) af en toe niet goed gehanteerd; een vervolgonderzoek voor pyelectasie rond 20 weken is immers onwaarschijnlijk. Ook wordt de SEO-datum of a terme datum soms niet goed ingevoerd, wat leidt tot een foutieve berekening van de zwangerschapsduur.

Welke informatie inmiddels in Peridos beschikbaar is over de bevindingen bij het SEO, is weergegeven in tabel 5. Anders dan in tabel 3, tellen in tabel 5 meerlingen 1 keer mee. Naast de conclusie van het SEO en het daarop gebaseerde advies, leveren echocentra registratiegegevens aan over 14 afwijkende bevindingen bij de foetus en 8 sonomarkers. Deze gegevens moeten nog erg voorzichtig geïnterpreteerd worden, omdat onduidelijk is hoe volledig en valide ze zijn.

Tabel 5: Beschikbare informatie over bevindingen bij SEO in 2015

	<i>Aantal zwangerschappen met deze bevinding(en) bij SEO:</i>	
	alle SEO's	SEO's met advies 'verwijzing GUO'
Afwijkingen aangezicht	29	28
Afwijkingen hersenen	33	25
Afwijkingen longen	20	19
Afwijkingen maag-darm	35	24
Afwijkingen navelstreng	10	9
Afwijkingen nek/huid	2	2
Afwijkingen nieren-blaas	70	40
Afwijkingen skelet en extrem.	62	59
Afwijkend vruchtwatercomp.	27	21
Buikwanddefecten	8	8
Hart/hartritme afwijkingen	103	77
Hernia diafragmatica	3	3
Hydrops foetalis	1	1
Neuraalbusdefecten	6	6
<i>Sonomarkers:</i>		
Verdikte nekplooi/nek huid	4	4
Kort femur	14	14
Milde ventriculomegalie	12	12
Echodense darmen	42	39
Plexus choroïdeus cysten	258	41
Echodense focus in hart	393	36
Pyelectasie ¹	351	45
Twee navelstrengvaten ²	129	124
Totaal aantal zwangerschappen met advies 'verwijzing GUO'		1.126 ³

¹ Pyelectasie bij primaire SEO en/of vervolg-SEO; ² informatie over twee navelstrengvaten is soms niet goed aangeleverd; ³ dit is géén optelsom van de aantallen bevindingen, omdat er bij 1 zwangerschap meerdere bevindingen kunnen zijn, omdat informatie over de bevindingen soms ontbreekt en omdat er soms andere redenen waren voor verwijzing GUO, zoals incompleet SEO.

De bevindingen bij het SEO zijn niet altijd een reden voor een verwijzing voor geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) in het PND-centrum. Bij specifieke sonomarkers, zoals een echodense focus in het hart, is slechts een verwijzing geïndiceerd wanneer de marker samengaat met andere markers of afwijkende bevindingen. Dit verklaart het grote verschil tussen het aantal geregistreerde echodense focus bij alle SEO's, in de linker kolom, en het aantal bij de SEO's met advies 'verwijzing GUO', in de rechter kolom. Andere bevindingen, zoals afwijkingen nieren-blaas of hart/hartritme afwijkingen, zijn wel altijd een reden voor een verwijzing voor GUO. De verschillen tussen de linker- en rechterkolom duiden dan op registratieproblemen.

In totaal werd bij 1.126 zwangerschappen (en 1.145 foetus, zie tabel 3) het advies 'verwijzing GUO' gegeven. Naast de bevindingen vermeld in tabel 5 is soms vanwege een incompleet SEO verwezen voor GUO. Bij een aantal zwangerschappen met advies 'verwijzing GUO' was er geen informatie beschikbaar over welke SEO-bevindingen reden voor de verwijzing waren. De cijfers in tabel 5 zullen de daadwerkelijke aantallen afwijkende bevindingen en sonomarkers bij het SEO dus waarschijnlijk onderschatten. Dat kan komen door de wijze van registratie in het bronsysteem (bijv. het invoeren van vrije tekst in plaats aanvinken) of door beperkingen van het systeem om alle gegevens goed naar Peridos te exporteren.

Tabel 5 laat zien dat twee navelstrengvaten de meest voorkomende reden was voor een verwijzing voor GUO. Andere relatief veel voorkomende redenen voor verwijzing waren een vermoeden op afwijkingen van het hart of hartritme, van skelet of extremiteiten, en van de nieren of blaas.

Voor 755 van de 1.126 zwangerschappen (67%) die verwezen werden naar een PND-centrum geldt dat er in Peridos gegevens beschikbaar zijn over het GUO dat aldaar werd uitgevoerd, zie tabel 6. Deze gegevens zijn aangeleverd door de PND-centra. Tabel 6 illustreert met name wat de aanlevering van GUO-gegevens tot nu toe heeft opgeleverd. Het is nog niet mogelijk om een uitspraak te doen over of de bevindingen bij SEO door een GUO bevestigd werden.

Tabel 6: Beschikbare informatie over bevindingen bij GUO na verwijzing door het echocentrum dat de SEO maakte

	Aantal zwangerschappen met advies 'verwijzing GUO'	Toelichting
GUO-gegevens beschikbaar in Peridos	755	
Algehele beoordeling bij het GUO ¹ :		
normaal	315	
afwijkend	218	
niet bekend	227	
Neuraalbuisdefect bij het GUO	9	2 keer tevens vermoeden NBD bij SEO 7 keer geen NBD maar wel andere afwijkende bevindingen bij SEO

¹ Op basis van of de echoscopist een of meerdere afwijkende bevindingen registreerde. Bij meerdere GUO's is de laatste GUO geselecteerd; vanwege meerlingen is de som iets hoger dan het totaal aantal zwangerschappen (755).

Voor 315 zwangerschappen geldt dat de algehele beoordeling van het GUO 'normaal' was. Mogelijk waren er dan wel bepaalde sonomarkers, zoals twee navelstrengvaten. Voor de 6 zwangerschappen met een vermoeden op een neuraalbuisdefect bij SEO (zie tabel 5) geldt dat 2 keer de bevinding werd bevestigd, 1 keer bij GUO een 'afwijking nek/huid' werd geregistreerd en 3 keer de informatie over bevindingen bij GUO in Peridos ontbrak. Daarnaast waren er 7 andere zwangerschappen waar bij het GUO een neuraalbuisdefect werd vastgesteld. Bij deze zwangerschappen registreerde de SEO-echoscopist wel een vermoeden op afwijkingen, maar vinkte niet specifiek een neuraalbuisdefect aan.

We streven ernaar om de kwaliteit en de volledigheid van de GUO-gegevens verder te verbeteren en om meer inzicht te krijgen in de interpretatie van de gegevens, zodat ze beter bruikbaar zijn voor evaluatie en kwaliteitsbevordering.

Welke informatie over zwangerschapsuitkomsten in 2015 zijn beschikbaar?

In 2015 werd gestart met het verzamelen van gegevens over de zwangerschapsuitkomst. Voor een aantal cliëntenregistratiesystemen geldt dat het nog niet mogelijk is gegevens over de zwangerschapsuitkomst aan te leveren aan Peridos. Er komen echter steeds meer uitkomstgegevens beschikbaar. Deze gegevens zullen in de toekomst van grote waarde zijn.

In tabel 7 ziet u de eerste weergave van de aangeleverde gegevens over de zwangerschapsuitkomst. De uitkomstgegevens over 2015 zijn helaas te beperkt om conclusies aan te verbinden. In 2016 en 2017 wordt de verzameling en analyse van deze gegevens verder uitgebreid en kan het screeningsprogramma verder worden geëvalueerd.

Tabel 7: Beschikbare informatie over zwangerschapsuitkomsten in 2015

Aantal registraties zwangerschapsuitkomst	Geen bijzonderheden	(Verdenking) afwijking	Onbekend
1.784	781	12	991

TOT SLOT

We hopen dat we u met deze terugrapportage een goed beeld hebben gegeven van de prenatale screening in de SPN-regio. Voor uitleg of overleg over deze terugrapportage kunt u met ons contact opnemen; zie daarvoor de hieronder vermelde contactgegevens.

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN)

Contact:

SPN, Radboudumc
interne post 832 SPN

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen

T: 024-3619603

E: spn@medzaken.umcn.nl

www.spn-region nijmegen.nl

BIJLAGE 1

Counselinggegevens: kenmerken deelnemers, type counseling en keuze in 2015 en 2014

	2015		2014	
Aantal gecounselde zwangeren				
< 36 jaar ¹	23.464	88%	22.989	88%
≥ 36 jaar ¹	3.225	12%	3.000	12%
totaal aantal zwangerschappen	26.691		25.989	
Counseling over:				
combinatietest	23.902		22.870	
SEO	23.291		22.241	
onbekend	267		370	
Keuze combinatietest:				
ja	7.773	33%	7.215	32%
< 36 jaar ¹	6.211	30%	5.613	28%
≥ 36 jaar ¹	1.562	54%	1.602	60%
nee	14.630	61%	14.387	63%
onbekend	1.499	6%	1268	6%
wens invasieve diagnostiek (geen combinatietest)	n.b.	n.b.	217	
Keuze SEO:				
ja	21.848	94%	20.860	94%
nee	902	4%	917	4%
onbekend	541	2%	464	2%

¹ Leeftijd zwangere bij een zwangerschapsduur van 18 weken. In 2015 was deze leeftijd bij twee zwangeren niet bekend in Peridos.

