

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – januari 2014, nummer 34

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening. De SPN wil u hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

NIPT per 1 april 2014
NIPT bijscholing counseling
Wbo-vergunning prenatale screening
Verzending serum voor combinatietest: in weekend beperkt
Beleid bij onverwachte bevindingen bij 1e trimester echo's
Kwaliteitseisen kansschattingssoftware
Draaiboek Prenatale Screening
Tarieven prenatale screening 2014

NIPT per 1 april 2014

Minister Schippers heeft besloten dat per 1 april 2014 een Wbo-vergunning verstrekt zal worden aan het landelijke NIPT-onderzoeksconsortium voor het aanbieden van NIPT aan zwangeren met een verhoogde kans bij de combinatietest, ongeacht de leeftijd van de zwangere. Er is nog geen besluit over de financiering van NIPT. Het is ook nog niet bekend in welke PND-(satelliet)centra de zwangeren met een verhoogde kansuitslag bij de combinatietest gecounseld worden voor NIPT en waar bloed afgenomen kan worden. Voor 1 april 2014 zal dit allemaal duidelijk zijn.

In de landelijke folder over de screening op downsyndroom wordt enige informatie over NIPT opgenomen. Counselors krijgen schriftelijk informatie over wat zij over NIPT kunnen melden aan zwangeren bij de counseling voor de screening op trisomie.

Voor meer informatie over NIPT: www.meerovernipt.nl.

NIPT bijscholing counseling

Elke counselor die zwangeren counselt voor screening op downsyndroom, trisomie 13 en 18 moet de counseling per 1 april 2014 aanpassen. NIPT behoort dan namelijk tot de mogelijke vervolgonderzoeken na een verhoogde kans bij de combinatietest. Deze verandering in het mogelijke vervolgonderzoek zal van invloed zijn op de keuze van een zwangere voor de combinatietest.

Het volgen van een bijscholing over NIPT is landelijk niet verplicht gesteld. Counselors dienen wel de nodige kennis te verkrijgen om adequaat te kunnen counselen voor de combinatietest. Alle counselors zullen schriftelijke informatie krijgen over wat bij de counseling kan worden verteld.

De SPN organiseert twee bijscholingsbijeenkomsten "counseling over NIPT" voor counselors prenatale screening. U kunt deelnemen op donderdag 27 februari of op dinsdag 11 maart 2014 van 18.00 tot 21.00 uur.

In deze bijscholing zullen aan de orde komen:

- de Wbo-vergunning en de financiering,
- de technische kanten van NIPT,
- het landelijk onderzoek,
- de veranderingen in de counseling voor de combinatietest,
- NIPT in de SPN-regio: waar worden zwangeren gecounseeld over NIPT na een verhoogde kans bij combinatietest en waar wordt het bloed afgenomen.

De bijscholing vindt plaats in het Radboudumc in Nijmegen. Accreditatiepunten zijn aangevraagd. Deelname is gratis.

De beschikbare ruimte is beperkt, met name op 11 maart. Plaatsing is op volgorde van aanmelding; counselors uit de SPN-regio krijgen voorrang.

Voor aanmelding: www.spn-region nijmegen.nl.

Wbo-vergunning prenatale screening

De Wbo-vergunning die de acht regionale centra hebben voor screening op downsyndroom, trisomie 13 en 18 en voor het SEO is verlengd tot 1 april 2014. Minister Schippers zal voor 1 april 2014 een nieuwe vergunning verstrekken, tegelijkertijd met de vergunning voor wetenschappelijk onderzoek naar de invoering van NIPT bij zwangeren met een verhoogde kansuitslag bij de combinatietest.

Verzending serum voor combinatietest: in weekend beperkt

Ter herinnering: per 1 januari 2014 is PostNL gestopt met de zondaglichting en de maandagbezorging. U kunt serum vóór vrijdag 17.00 uur in een gewone brievenbus doen. Serum dat daarna verzonden moet worden, dient u alleen in speciale weekendbrievenbussen voor spoedeisende medische post te doen. Zendingen die uiterlijk op zondag om 17.00 uur in een van deze brievenbussen worden gedaan, worden op maandag bezorgd bij het screeningslaboratorium. De locatie van de weekendbrievenbussen kunt u vinden in de [Locatiewijzer](#). Een alternatief is om het serum te bewaren in de koelkast en op maandag te versturen.

Beleid bij onverwachte bevindingen bij 1e trimester echo's

Als u een eerste trimester echo maakt, is het mogelijk dat u een afwijking bij het kind vermoedt. De SPN adviseert in dat geval:

- bij een CRL-meting voor zwangerschapsdatering: om te overleggen met of te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum,
- bij een NT-meting: om te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum.

Kwaliteitseisen kansschattingssoftware

Aan de kansschattingssoftware voor de combinatietest zijn nadere eisen gesteld. De leverancier van de software is verantwoordelijk dat de kansbepalingsmethode voldoet, ook bij nieuwe versies van de software. Veranderingen in instellingen moeten tot drie jaar na berekening herleid kunnen worden. Op landelijk niveau zal bepaald worden welke software de screeningslaboratoria en echocentra mogen gebruiken.

Voor meer informatie: www.rivm.nl, "kwaliteitseisen kansschattingssoftware".

Draaiboek Prenatale Screening

Eind 2013 is een nieuwe versie van het draaiboek Down/SEO vastgesteld door het Centraal Orgaan Prenatale Screening. Deze versie 3.0 vervangt de uitgave 2.0 van maart 2011. Het draaiboek is beschikbaar via www.rivm.nl. Daar vindt u ook informatie over de wijzigingen.

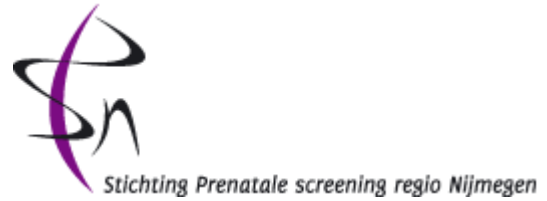
Tarieven prenatale screening 2014

Voor 2014 zijn de tarieven voor prenatale screening enigszins gewijzigd. De tarieven gelden voor verloskundige praktijken, echocentra en ziekenhuizen:

- counseling € 41,77
- combinatietest bij eenlingen en bij het eerste kind van een meerlingenzwangerschap € 162,20
- combinatietest bij elk volgend kind van een meerlingenzwangerschap € 99,88
- SEO bij eenlingen en bij het eerste kind van een meerlingenzwangerschap € 158,91
- SEO bij elk volgend kind van een meerlingenzwangerschap € 140,92

Het verschil tussen de twee tarieven voor de combinatietest is de vergoeding voor het laboratoriumwerk. Het verschil tussen de twee SEO-tarieven is het af te dragen opslagtariaf.

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: SPN@medzaken.umcn.nl.



Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2014, nummer 35

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening. De SPN wil u hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) per 1 april 2014

NIPT bijscholing counseling

NT-beeldbeoordeling

SPN-monitor 2012: uw mening

Actualiseren counselors, SEO- en NT-echoscopisten

Peridos: aanleveren registratiegegevens over 2013

Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) per 1 april 2014

Op 1 april start in Nederland de wetenschappelijke TRIDENT-studie: de "Trial by Dutch laboratories for Evaluation of Non-Invasive Prenatal Testing". Tot nu toe was NIPT in ons land niet beschikbaar voor zwangeren. Vanaf 1 april is dat wel het geval onder bepaalde voorwaarden die de minister van VWS in de Wbo-vergunning heeft vastgelegd. Als een zwangere in aanmerking komt voor NIPT, dan krijgt ze deze test vergoed, ongeacht haar leeftijd en zonder dat dit gevolgen heeft voor het eigen risico.

Counseling voor de combinatietest

In de landelijke folder over de screening op downsyndroom is enige informatie over NIPT opgenomen. Counselors krijgen schriftelijk informatie over wat zij over NIPT kunnen melden aan zwangeren bij de counseling voor de screening op trisomie. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM heeft eind maart aan elke counselingpraktijk nieuwe landelijke folders en een gespreksleidraad gestuurd. Oude folders over screening op downsyndroom kunt u niet meer gebruiken. U kunt de nieuwe folder en binnenkort ook de gespreksleidraad vinden via onze website: www.spn-regionijmegen.nl.

Voor wie is NIPT bedoeld?

Alleen zwangeren die bij de combinatietest een verhoogde kans hebben op een kind met trisomie kunnen meedoen met de studie naar de invoering van NIPT. Indien er een medische indicatie is voor onderzoek naar trisomie, kan een zwangere direct in aanmerking komen om mee te doen aan de studie. Neem hiervoor contact op met het PND-centrum.

Uitgezonderd van deelname aan de studie zijn zwangeren met een kind met een nekplooi van 3,5 mm of meer en met een meerlingzwangerschap. NIPT is dan geen goed vervolgonderzoek. Zwangeren jonger dan 18 jaar zijn uitgesloten van deelname aan de studie. Dit heeft te maken met het benodigde informed consent voor deelname aan de studie. Als een zwangere niet voldoet aan de criteria om in aanmerking te komen voor NIPT, kan zij in Nederland geen NIPT krijgen, ook niet als ze het zelf betaalt.

Counseling voor NIPT en bloedafname

U kunt een zwangere met een verhoogde kans bij de combinatietest verwijzen voor posttest-counseling naar een de PND-(satelliet)centra van het Radboudumc, Arnhem, Enschede, 's-Hertogenbosch en Tilburg. Daar krijgt de zwangere informatie over de landelijke NIPT-studie en over de andere mogelijkheden van vervolgonderzoek en wordt zij begeleid bij haar keuze. Als de zwangere NIPT wenst, wordt in het PND-centrum bloed afgenomen.

Uitslag NIPT

Binnen 3 weken is de uitslag van NIPT bekend. Bij een goede uitslag ontvangt de zwangere een sms van het laboratorium van het Radboudumc. Bij een ongunstige uitslag krijgt de zwangere de uitslag te horen van een gynaecoloog uit het PND-centrum. Heel soms is er een indicatie voor een andere aandoening dan trisomie 21, 18 of 13. Het advies bij een ongunstige NIPT-uitslag is om een vruchtwaterpunctie te laten uitvoeren. Als een zwangere overweegt om de zwangerschap af te breken, is een bevestiging van de uitslag van de NIPT via een vruchtwaterpunctie altijd nodig. De verloskundig zorgverlener van de zwangere krijgt bericht over de uitslag van de NIPT, net zoals bij de uitslagen van invasieve diagnostiek.

Financieel

In 2014 geldt dat een zwangere die in aanmerking komt voor de NIPT, deze test vergoed krijgt, ongeacht haar leeftijd en zonder dat dit gevolgen heeft voor het eigen risico.

De afspraken over de financiering van de combinatietest, vlokcentest en vruchtwaterpunctie zijn ongewijzigd. Zwangeren van 36 jaar en ouder kunnen nog steeds direct kiezen voor vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Alle zwangeren, ongeacht hun leeftijd, hebben recht op vergoeding van vlokcentest of vruchtwaterpunctie na een verhoogde kans bij de combinatietest.

In 2015 zullen deze regels worden aangepast. Lees voor de details de brief van de minister, zie www.rijksoverheid.nl.

Voor meer informatie over NIPT: www.meerovernipt.nl.

NIPT bijscholing counseling

Elke counselor die zwangeren counselt voor screening op downsyndroom, trisomie 13 en 18 moet de counseling per 1 april 2014 aanpassen. NIPT behoort dan namelijk tot de mogelijke vervolgonderzoeken na een verhoogde kans bij de combinatietest. Deze verandering in het vervolgonderzoek kan van invloed zijn op de keuze van een zwangere voor de combinatietest.

Het volgen van een bijscholing over NIPT is landelijk niet verplicht gesteld. Counselors dienen wel de nodige kennis te verwerven om adequaat te kunnen counselen voor de combinatietest.

Evaluatie SPN bijscholingsbijeenkomsten

Op 27 februari en 11 maart 2014 heeft de SPN twee bijscholingen georganiseerd. Hier hebben 361 mensen aan deelgenomen. Uit de evaluatieformulieren bleek dat de deelnemers de bijscholing goed waardeerden. Als u de presentaties wilt nalezen: deze zijn beschikbaar via www.spn-regionijmegen.nl.

DIN

De Digitale Individuele Nascholing (DIN) voor counseling over prenatale screening wordt aangepast met informatie over NIPT. Waarschijnlijk zal deze in april 2014 beschikbaar zijn. Wij zullen dat melden op onze website www.spn-regionijmegen.nl.

NT-beeldbeoordeling

De SPN heeft voor de kwaliteitsbeoordeling van de NT-metingen aan de NT-echoscopisten de beelden van de NT-metingen bij drie zwangeren opgevraagd. Veel echoscopisten hebben de beelden al toegestuurd. Twee ervaren GUO-echoscopisten, beide deskundig op gebied van NT-metingen, beoordelen momenteel deze beelden.

Uit de reacties van de NT-echoscopisten op deze wijze van kwaliteitsbeoordeling blijkt dat het onduidelijk is of het een regionale werkwijze of een landelijke werkwijze is. Het is landelijk beleid, geen regionaal beleid. De beelden van alle NT-echoscopisten in Nederland zullen voortaan op dezelfde wijze beoordeeld worden door de regionale centra. Dit maakt het mogelijk om op landelijk niveau na te gaan of de beoordelingsdrempel correct is en of de beoordeling een goede indruk geeft van de kwaliteit van de NT-metingen. Een landelijke evaluatie zal na een jaar plaats vinden. De SPN beoordeelt de beelden van alle NT-echoscopisten in dit voorjaar. We zullen dan bekijken of de beoordelingsdrempel redelijk is.

Voor de landelijke criteria voor de beeldbeoordeling zullen gepubliceerd worden via: www.rivm.nl.

SPN-monitor 2012: uw mening

In november 2013 hebben we elke praktijk voor counseling en elk echocentrum een monitor gestuurd van de eigen gegevens in 2012, gespiegeld aan de regionale gegevens. Wij hebben daarbij gevraagd om een evaluatieformulier in te vullen. Eenenvijftig praktijken hebben dit formulier ingevuld. Zij gaven aan dat ze de monitor informatief en duidelijk vonden. De helft gaf echter ook aan dat de cijfers niet de werkelijke uitvoering van de prenatale screening in de praktijk weerspiegelde. Om na te gaan of counselors en echoscopisten het minimum aantal counseling, NT-metingen of SEO per jaar behalen, is het belangrijk dat de registratie en aanlevering van de gegevens goed is.

Verder gaven verschillende mensen aan dat de follow-up van de prenatale screening nog niet bekend is. Dit gemis wordt op landelijk niveau erkend. Er wordt daarom ook gewerkt aan een geautomatiseerde wijze van aanlevering van PND-gegevens vanuit de bronsystemen naar Peridos. We streven ernaar dat in 2014 de PND-(satelliet)centra deze gegevens eenvoudig kunnen aanleveren aan Peridos.

Actualiseren counselors, SEO- en NT-echoscopisten

De SPN merkt regelmatig bij een kwaliteitsaudit van een echocentrum of bij het maken van de jaarlijkse rapportage van de gegevens over de prenatale screening, dat bepaalde counselors of echoscopisten niet meer werkzaam zijn in een praktijk of centrum. Zou u aan ons door willen geven als de samenstelling van uw praktijk voor counseling of echocentrum wijzigt via SPN@medzaken.umcn.nl?

Let op: ook waarnemers die willen counselen voor prenatale screening dienen hiervoor een kwaliteitsovereenkomst te hebben. Een kwaliteitsovereenkomst kan aangevraagd worden via www.spn-regionijmegen.nl.

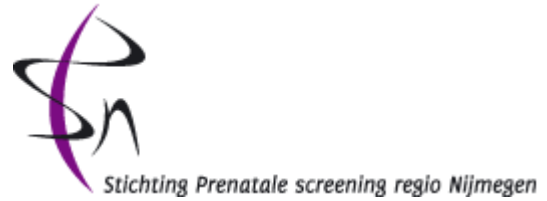
Peridos: aanleveren registratiegegevens over 2013

Halverwege februari hebben we alle praktijken voor counseling en alle echocentra gevraagd om uiterlijk 10 maart (resterende) registratiegegevens aan te leveren aan Peridos. Veel centra hebben dat gedaan. Hartelijk dank hiervoor! De meeste van deze centra hebben van ons al per e-mail terugkoppeling op de aangeleverde gegevens gekregen, sommige centra nog niet.

In maart en april 2014 zal de SPN alle aangeleverde bestanden verwerken en per e-mail terugkoppelen of er aanvullingen of correcties nodig zijn. U kunt dan nog een nieuwe gegevensaanlevering doen om, indien nodig, uw registratiegegevens over 2013 compleet te maken in Peridos. Op 30 april 2014 worden de gegevens over 2013 als definitief beschouwd. Op 1 mei moet de SPN die gegevens namelijk ter beschikking stellen voor de landelijke evaluatie van het screeningsprogramma. Ook gaan wij vanaf dat moment de gegevens over 2013 analyseren en rapporteren.

Heeft u voor uw centrum nog niet alle registratiegegevens over 2013 aangeleverd aan Peridos? Dan vragen we u om dat alsnog zo snel mogelijk te doen. Voor vragen over het aanleveren van gegevens aan Peridos kunt u met ons contact opnemen via e-mail spn@medzaken.umcn.nl of telefoon: 024-3666421.

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: SPN@medzaken.umcn.nl.



Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – juni 2014, nummer 36

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening. De SPN wil u hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

Wbo-vergunning prenatale screening verlengd
Kwaliteitseisen geactualiseerd
Digitale Individuele Nascholing (DIN) voor counseling
Gespreksleidraad NIPT voor counselors herzien
Wie komt in aanmerking voor NIPT?
Checklist counseling
Folder screening downsyndroom
Kwaliteitsbeoordeling NT
Kwaliteitsbeoordeling SEO
Opslagtermijn beelden
Hands-on trainingen SEO en NT: in eigen echocentrum of in Radboudumc
Themaspecifieke cursus SEO-beeldopslag: nieren
Bijscholing CRL-meting voor zwangerschapsdatering
Juridische informatie over screening

Wbo-vergunning prenatale screening verlengd

De Wbo-vergunning die de acht regionale centra hebben voor screening op downsyndroom, trisomie 13 en 18 en voor het SEO is verlengd tot 1 juli 2016. Voor januari 2016 moeten de regionale centra wederom een verlenging van de vergunning aanvragen. Een van de voorwaarden die gesteld is aan de vergunning is, dat we dan inzicht hebben in het vervolgonderzoek na de combinatietesten en SEO's. Het is dan ook een van de landelijke prioriteiten om via Peridos deze gegevens te verzamelen en te rapporteren.

Kwaliteitseisen geactualiseerd

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek heeft verschillende kwaliteitseisen en landelijke afspraken meer inzichtelijk bij elkaar gebracht en geactualiseerd. Het Centraal Orgaan heeft de volgende herziene kwaliteitseisen vastgesteld:

- kwaliteitseisen voor counselors,
- kwaliteitseisen voor NT-echoscopisten,
- kwaliteitseisen voor SEO-echoscopisten,
- kwaliteitseisen voor het SEO,
- kwaliteitseisen voor Informed Consent en Privacy,

Een aantal kwaliteitseisen en afspraken zijn ingevoegd in deze herziene kwaliteitseisen. Daardoor vervallen onderstaande documenten:

- kwaliteitseisen voor het geven van de uitslag,
- beleid bij afwijkende SEO,
- beleid bij incompleet SEO vanwege onvoldoende beeldvorming en
- afspraken over verwijzing en verantwoordelijkheden voor SEO en GUO.

Wijzigingen in de kwaliteitseisen zijn:

- Als een zwangere nog niet weet of ze wil deelnemen aan combinatietest en/of SEO, moet de counselor aan de zwangere toestemming vragen of de gegevens over de counseling aangeleverd mogen worden aan Peridos.
- Niet de counselor maar de echoscopist is verantwoordelijk voor de communicatie met de zwangere over het geven van de uitslag van het echo-onderzoek.
- Een herhaling van het SEO vanwege onvoldoende beeldvorming moet bij voorkeur binnen hetzelfde bezoek plaatsvinden, bij uitzondering later, maar nooit na 22 weken + 0 dagen.

Tevens zijn er wijzigingen vastgesteld bij de eisen aan de opleidingen tot NT- en SEO-echoscopist. Het betreffen eisen die gesteld zijn aan de gecommiteerden bij de praktijktoets, de beoordelaars van logboeken en aan de stage-/praktijkbegeleider. De landelijk vastgestelde methoden voor het beoordelen van de logboeken van NT en SEO moeten worden gehanteerd. Verder zijn er eisen gesteld aan de inhoud en de vorm van de theoretische toets. De opleidingsinstituten krijgen hierover binnenkort bericht.

Digitale Individuele Nascholing (DIN) voor counseling

De Digitale Individuele Nascholing (DIN) voor counseling over prenatale screening is aangepast met informatie over NIPT. Als u de digitale toets bestaande uit 15 vragen invult, krijgt u informatie over goede en foute antwoorden. Als u 70% van de antwoorden goed hebt, dan hebt u de toets behaald en krijgt u accreditatiepunten van uw beroepsvereniging. De DIN en de uitleg over de digitale toets vindt u op www.rivm.nl.

Gespreksleidraad NIPT voor counselors herzien

De gespreksleidraad NIPT voor counselors is enigszins aangepast. In de nieuwe gespreksleidraad staat nu informatie over de vergoeding. Daarnaast is de gespreksleidraad aangescherpt en uitgebreid aan de hand van vragen die counselors gesteld hebben tijdens de regionale bijeenkomsten in maart en april. Zo gaan we - onder andere - wat dieper in op de techniek van de NIPT. Ook leest u hoe we omgaan met nevenbevindingen, waarom het geen zin heeft om een NIPT te doen als er een verdikte nekplooi geconstateerd is bij de foetus en waarom zwangeren jonger dan 18 jaar uitgesloten zijn van deelname aan de NIPT-studie. De herziene gespreksleidraad vindt u op www.rivm.nl.

Wie komt in aanmerking voor NIPT?

Vanuit het PND-centrum krijgen we signalen dat met enige regelmaat zwangere vrouwen onjuist zijn voorgelicht over NIPT. Het gaat hierbij vooral over het feit dat vrouwen met een medische indicatie direct in aanmerking komen voor NIPT. Daarom nog een keer een overzicht van de inclusie- en exclusiecriteria.

Zwangeren komen in aanmerking voor NIPT:

- na een verhoogde kans op een kind met trisomie 21/18/13 op basis van de combinatietest, OF
- bij een medische indicatie: bijvoorbeeld een kind met trisomie 21/18/13 in anamnese, of dragerschap gebalanceerde translocatie trisomie 21/18/13.

De zwangere moet dan wel voldoen aan de volgende (inclusie-)criteria:

- maternale leeftijd ≥ 18 jaar,
- vitale eenling graviditeit,
- zwangerschapsduur ≥ 10 weken.

En er mag geen sprake zijn van een van de volgende exclusiecriteria:

- geen informed consent mogelijk, bijvoorbeeld door een taalbarrière,
- meerling graviditeit (waaronder vanishing twin),
- echoscopische afwijkingen, waaronder NT $\geq 3,5$ mm (NIPT kan eventueel aangeboden worden in overleg met een klinisch geneticus van het Radboudumc),
- maternale maligniteit in heden of verleden (NIPT kan eventueel aangeboden worden in overleg met laboratorium Genetica van het Radboudumc).

Regelmatig vindt er regionaal en landelijk overleg plaats over welke vrouwen in aanmerking komen voor NIPT. Dit heeft ertoe geleid dat de definitie van medische indicatie verruimd is. Inmiddels komen niet alleen vrouwen met een kind met trisomie 13, 18, 21 in de voorgeschiedenis in aanmerking voor NIPT, maar alle vrouwen met een kind met een numerieke chromosomale aandoening (ongeacht welke), mits goed gecounseld.

Mocht u behoefte hebben aan overleg, bijvoorbeeld over de laatste stand van zaken, dan kunt u contact opnemen met de dienstdoende klinisch geneticus, via het secretariaat Klinische Genetica 024-361 3946, of met arts-onderzoeker Lean Beulen, via 024-361 9573.

Checklist counseling

In het draaiboek prenatale screening downsyndroom en SEO was voorheen een checklist opgenomen voor counselors. Deze is aangepast en nu als losse checklist gepubliceerd. De checklist vindt u op www.rivm.nl.

Folder screening downsyndroom

De landelijke folder is per 1 april 2014 aangepast met informatie over NIPT. De oplage van de folder van april was beperkt, omdat deze versie spoedig herzien zou worden. De oplage bleek te beperkt te zijn; landelijke folders zijn uiteindelijk bijgedrukt.

Een herziene versie van de folder verschijnt naar verwachting begin juli 2014. Hierin is onder andere informatie opgenomen over de vergoeding van NIPT. Het heeft de voorkeur om dan de versie van april niet meer te gebruiken. U kunt de folders bestellen via het [bestelformulier op www.rivm.nl](#). Indien er weer problemen zijn met de folders, wilt dat dan melden aan cvb@rivm.nl.

Kwaliteitsbeoordeling NT

Voor de NT-beeldbeoordeling is eind 2013 een landelijke werkwijze vastgesteld. Nieuw is dat de SPN alle beeldbeoordelingen uitvoert, een selectie maakt van 5 casus waaruit de echoscopist er 3 kan kiezen en dat ook de CRL-beelden bij de NT-metingen worden beoordeeld. De SPN heeft de beelden van 39 NT-echoscopisten in de maanden februari-mei 2014 beoordeeld via deze landelijke werkwijze; van 6 andere NT-echoscopisten waren de beelden eind 2013 beoordeeld volgens de oude beoordelingswijze.

Bij 25 van de 39 NT-echoscopisten voldeden de beelden aan de landelijke criteria. Twaalf echoscopisten voldeden niet aan de norm voor de NT-beelden, 5 niet aan de norm voor de CRL-beelden. De echoscopisten hebben bericht gekregen van hun beoordeling en de eventuele vervolgstappen: hands-on training en/of herbeoordeling.

De gegevens van de NT-metingen 2013 van elk echocentrum hebben we gekregen via Peridos of via het screeningslaboratorium. Deze gegevens hebben we gebruikt om het aantal NT-metingen en de mediane MoM NT te berekenen.

Eind mei 2014 hebben alle echocentra informatie gekregen over de beoordelingen van het aantal NT-metingen, de mediane MoM NT en de beelden van de NT-echoscopisten die in hun echocentrum werken. Bij 28 echoscopisten was de totale beoordeling voldoende; bij de overige 17 echoscopisten is er vervolg nodig vanwege herbeoordeling beelden en/of te weinig NT-metingen per jaar.

Kwaliteitsbeoordeling SEO

Ook voor de SEO-beeldbeoordeling is een landelijke werkwijze vastgesteld. Voorafgaand aan de kwaliteitsaudit van het echocentrum zullen de beelden van de SEO-echoscopisten beoordeeld worden. De SPN zal een selectie maken van 5 casus waaruit de echoscopist er 3 kan kiezen om een logboek van te maken. We vragen alle beelden op die volgens NVOG-modelprotocol versie 2.0 moeten worden vastgelegd. Een score van 65% van het maximaal aantal van 210 punten geldt als een voldoende. Een onvoldoende beoordeling is een reden om de kwaliteit van het SEO-onderzoek te herevalueren: of met herbeoordeling binnen enkele maanden (3-6) of door beoordeling met andere middelen zoals een hands-on training of een 'praktijktoets' al dan niet op eigen locatie. De SPN start in juni 2014 met de eerste SEO-beeldbeoordelingen.

Voor meer informatie: [SEO beeldbeoordeling](#).

Opslagtermijn beelden

Volgens de Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst (WGBO) moet het medisch dossier 15 jaar bewaard worden. Landelijk is vastgesteld dat deze bewaartermijn ook voor de opslag van NT-beelden en SEO-beelden aangehouden moet worden. Deze termijn geldt voor alle beelden, dus ongeacht of er een vermoeden is op een afwijking of niet.

Hands-on trainingen SEO en NT: in eigen echocentrum of in Radboudumc

In 2012 en 2013 heeft de afdeling PNDT van het Radboudumc 45 hands-on trainingen SEO en/of NT gegeven aan echoscopisten in de SPN-regio. De SPN heeft deze trainingen voor een deel betaald. De SPN heeft de training daarom geëvalueerd via vragenlijsten bij deelnemers en niet-deelnemers. De deelnemers waardeerden de trainingen zeer. Een aantal echoscopisten en echocentra gaven de voorkeur aan hands-on trainingen op eigen locatie.

De SPN faciliteert nu wederom hands-on trainingen. Nieuw is dat we de mogelijkheid bieden voor hands-on trainingen SEO en/of NT in uw eigen echocentrum. Daarnaast zijn er trainingen in het Radboudumc mogelijk. Indien u een hands-on training SEO en/of NT wenst, kunt u zich bij de SPN aanmelden en daarbij aangeven welke hands-on training uw voorkeur heeft: op uw eigen locatie of in het Radboudumc. De SPN draagt per SEO-/NT-echoscopist één keer per jaar bij aan de kosten voor een hands-on training.

Voor meer informatie en aanmelding: www.spn-regionijmegen.nl

Themaspecifieke cursus SEO-beeldopslag: nieren

In de serie Themaspesificieke cursussen SEO-beeldopslag hebben we een nieuwe cursus ontwikkeld, namelijk over de nieren. Net zoals bij de andere cursussen beeldopslag SEO kunt u bij deelname van 3 casus beelden indienen bij de SPN. Een onafhankelijke deskundige bekijkt de beelden en geeft adviezen voor verbetering. De cursus is door de BEN en de KNOV met 3 punten/uur geaccrediteerd. Echoscopisten uit de SPN-regio kunnen één keer per jaar aan elke cursus beeldopslag gratis deelnemen.

Voor meer informatie over deze en andere cursussen SEO-beeldopslag en voor aanmelding: www.spn-regionijmegen.nl.

Bijscholing CRL-meting voor zwangerschapsdatering

Sinds april 2013 biedt de SPN een korte scholingsactiviteit om de kwaliteit van de CRL-meting voor de zwangerschapsdatering te verhogen. Alle zorgverleners in onze regio die deze CRL's meten, kunnen gratis deelnemen aan deze bijscholing. Zorgverleners die zich bij ons aanmelden, vragen wij vijf CRL-metingen naar de SPN te sturen. De SPN beoordeelt vervolgens de drie beste beelden. Elke deelnemer krijgt een deelnamecertificaat met het scoreformulier van de drie beoordeelde CRL-metingen en eventuele adviezen voor verbetering.

Inmiddels hebben 58 mensen deelgenomen aan deze bijscholing. De helft van de deelnemers liet goede CRL-metingen zien. Helaas bleek dat bij de overige deelnemers de CRL-metingen verbeterd moeten worden. Wij hebben deze aandachtspunten vermeld op hun scoreformulier en hen geadviseerd om nogmaals aan de bijscholing deel te nemen.

Voor meer informatie en aanmelding: www.spn-regionijmegen.nl

Juridische informatie over screening

Zwangere vrouwen en hun partners hebben recht op informatie en moeten toestemming geven voor het uitvoeren van de screening als zij mee willen doen aan een screening. Meedoen aan een screening betekent ook dat hierover gegevens worden geregistreerd. Waarom is dat nodig? Hoe komen de gegevens in een registratiesysteem? Wat gebeurt er met de gegevens en hoe wordt de privacy beschermd?

Juridische informatie over de screeningen bij zwangeren is nu beschikbaar via een webpagina van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM. Deze webpagina is bedoeld voor zwangeren, hun partners en andere geïnteresseerden. U vindt de informatie via www.rivm.nl.

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: SPN@medzaken.umcn.nl.

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – oktober 2014, nummer 37

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening. De SPN wil u hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

Regionale bijeenkomst dinsdagavond 4 november
Kwaliteitsverbeteringen counseling
Nieuwe wijze folderdistributie
Kwaliteitsbeoordeling SEO-beelden
Format kwaliteitsaudits echocentra geactualiseerd
Kwaliteitseisen opleidingen SEO en NT
Prenatale diagnostiek (PND)
TRIDENT-studie: nu ook NIPT bij monochoriale tweeling
Uitslagtermijn NIPT flink omlaag!
Combinatietest: graag een volledig ingevuld aanvraagformulier
Combinatietest: verzoeken om herberekening graag per fax
Kwaliteitsverslag 2013
Landelijke werkwijze van Regionale Centra
BEN-Symposium: extra aandacht voor basisechoscopie

Regionale bijeenkomst dinsdagavond 4 november

De SPN organiseert op dinsdag 4 november een regionale bijeenkomst voor alle counselors, echoscopisten, verloskundigen en gynaecologen. Het voorlopige programma is:

17.00 Ontvangst met broodjes

18.00 Opening - *Dr. Ineke van der Burgt, klinisch geneticus Radboudumc, voorzitter SPN*

- Prenatale screening: landelijke en regionale ontwikkelingen

Dr. ir. Annette Stolwijk, directeur SPN

- Peridos/ registratiegegevens: ontwikkelingen gegevensaanlevering en regionale gegevens 2013

Dr. Marijn Brouwers, beleidsmedewerker SPN

- Hoe kan de combinatietest beter?

Dr. Pim Janssens, klinisch chemicus Rijnstate Arnhem

- Resultaten SPN-bijscolding CRL bij zwangerschapdatering

Dr. ir. Annette Stolwijk, directeur & Caroline Adriaanse, kwaliteitsfunctionaris SPN

- NIPT: praktische afspraken, eerste resultaten onderzoek en nabije toekomst

Drs. Lean Beulen, Dr. Kornele Neveling, onderzoekers Radboudumc

- Forum: ruimte voor vragen

o.l.v. Dr. Ineke van der Burgt, klinisch geneticus Radboudumc, voorzitter SPN

21.00 Afsluiting met borrel

Locatie: Radboudumc Nijmegen.

Accreditatie is verleend door NVOG (3 punten/uur) en in aanvraag bij KNOV en BEN. Deelname is gratis. Er is ruimte voor 160 deelnemers. Aanmelding is verplicht; plaatsing is op volgorde van aanmelding. Voor aanmelding: www.spn-region nijmegen.nl.

Kwaliteitsverbeteringen counseling

Om de kwaliteit van de counseling te verbeteren zijn een aantal acties gestart. De Regionale Centra hebben in januari 2014 een afstemmingsbijeenkomst gehouden met de opleidingsinstituten, waarmee inzicht verkregen is in de wijzigingen in het programma prenatale screening en de situatie bij de opleidingen. Momenteel zijn de Regionale Centra de opleidingsinstituten voor counseling aan het toetsen. De kwaliteitseisen aan de opleidingen zullen worden geactualiseerd. Ook wordt er een digitale module ontwikkeld ter ondersteuning van de zwangeren. Zij kunnen daardoor informatie krijgen over de prenatale screening en alvast nadenken over zaken die met het screeningstraject te maken hebben voordat zij bij de counselor komen. Verder zullen de Regionale Centra op hoofdlijnen de counseling toetsen, zoals het aantal counselingsgesprekken per counselor.

Nieuwe wijze folderdistributie

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek/RIVM heeft de bestellingen, distributie, opslag en beheer van de folders van pre- en neonatale screeningen gecentraliseerd. In het verleden zorgden DVP-regiokantoren voor opslag en regionale distributie van de folders. Nu is alles landelijk georganiseerd via de grafische dienstverlener voor het RIVM: VijfKeerBlauw. U kunt voortaan via de webshop folders bestellen rivmshop.pondres.nl.

Voor een overzicht van de vertalingen en de mogelijkheid tot downloaden kijk op www.rivm.nl/pns-folders.

Kwaliteitsbeoordeling SEO-beelden

Volgens landelijke afspraak beoordeelt de SPN tegenwoordig van elke echoscopist de kwaliteit van de SEO-beelden voorafgaand aan de visitatie bij het echocentrum waar de echoscopist werkt. Hierbij vragen wij beelden in te sturen van 3 van de 5 door ons geselecteerde casus. Van de eerste echoscopisten zijn de SEO-beelden opgevraagd en beoordeeld. Het blijkt dat niet iedereen standaard alle beelden opslaat volgens de landelijke afspraken, dat wil zeggen conform het NVOG-modelprotocol SEO. Wij vragen daarom aan alle SEO-echoscopisten om na te gaan of zij alle in het NVOG-modelprotocol vastgestelde beelden opslaan. Hierbij kunt u eventueel gebruik maken van het voorbeeld SEO-logboek en de instructie voor het maken van een logboek voor de kwaliteitsbeoordeling SEO op de website van de SPN.

Format kwaliteitsaudits echocentra geactualiseerd

Voor de kwaliteitsaudits bij de echocentra gebruiken de Regionale Centra een landelijk format. De items genoemd in dat format worden getoetst bij de visitatie. Het format is geactualiseerd, passend bij de geldende kwaliteitseisen. Extra items zijn toegevoegd om de kwaliteit van kleine echocentra te borgen. Het Centraal Orgaan prenatale screening heeft het herziene format op 2 oktober 2014 vastgesteld.

Kwaliteitseisen opleidingen SEO en NT

De landelijke kwaliteitseisen aan de opleidingen tot NT- en SEO-echoscopist zijn uitgebreid. Er zijn eisen gesteld aan de gecommiteerden bij de praktijktoets, de beoordelaars van logboeken en aan de stage-/praktijkbegeleider. Voor het beoordelen van de logboeken van NT en SEO moeten de landelijk vastgestelde methoden worden gehanteerd. Verder zijn er eisen gesteld aan de inhoud en de vorm van de theoretische toets. Via de Wbo-vergunning is aan de Regionale Centra de taak gegeven om de opleidingen te toetsen. De Regionale Centra hebben daarom de opleidingsinstituten gevraagd om voor 2015 deze wijzigingen in te voeren.

Prenatale diagnostiek (PND)

Vertragingen in de zorgverlening en ongewenste wijzigingen in het beleid moeten voorkomen worden. Als u een afwijking vermoedt op basis van de combinatietest of het SEO, mag een zwangere niet eerst naar een algemeen ziekenhuis gestuurd worden, maar is een verwijzing rechtstreeks naar een PND-(satelliet)centrum nodig. U kunt deze zwangeren verwijzen naar een van de onderstaande PND-(satelliet)centra in onze regio:

- Radboudumc in Nijmegen (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- Rijnstate ziekenhuis in Arnhem (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- Gelderse Vallei in Ede (NIPT en GUO)
- Medisch Spectrum Twente in Enschede (NIPT en GUO)
- Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- TweeSteden ziekenhuis en St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg (NIPT en GUO)

Andere ziekenhuizen in de regio zijn niet bevoegd om NIPT, invasieve diagnostiek of GUO's uit te voeren.

TRIDENT-studie: nu ook NIPT bij monochoriale tweeling

Ook vrouwen van 18 jaar en ouder die zwanger zijn van een monochoriale tweeling en een verhoogd risico hebben op een kind met een trisomie 21, 18 of 13 na de combinatietest of een medische indicatie hebben waarbij er verhoogd risico bestaat op trisomie 21, 18 of 13, kunnen nu deelnemen aan de TRIDENT-studie. Bij (mogelijk) twee-eiige tweelingen is NIPT minder betrouwbaar en daarom komen deze zwangerschappen in Nederland binnen TRIDENT voorsnog niet voor NIPT in aanmerking.

Uitslagtermijn NIPT flink omlaag!

Tot voor kort was de uitslagtermijn voor NIPT in Nijmegen maximaal 3 weken. Helaas bleek deze maximale uitslagtermijn vaak nodig te zijn. De uitslagtermijn wordt vooral bepaald door de gebruikte apparatuur. In juni 2014 heeft de sectie Genoomdiagnostiek van het Radboudumc nieuwe, veel snellere, apparatuur aangeschaft: het NextSeq500 platform van de firma Illumina. De afgelopen maanden is hard gewerkt om deze nieuwe apparatuur te valideren. Het laboratorium heeft met gepaste trots laten weten dat vanaf nu de uitslagtermijn voor het NIPT-onderzoek maximaal 2 weken na bloedafname is. De meeste uitslagen zullen ongeveer een week na bloedafname al bekend zijn. De afnamedagen en de berichtgeving naar de zwangere blijven ongewijzigd: zwangeren binnen TRIDENT krijgen alle goede uitslagen per SMS meegedeeld; berichtgeving over afwijkende uitslagen verloopt altijd via de gynaecoloog of klinisch geneticus.

Mocht u vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met Brigitte Faas, laboratoriumspecialist Klinische Genetica of Lean Beulen, arts-onderzoeker Verloskunde en Gynaecologie, Radboudumc: 024-3619573, lean.beulen@radboudumc.nl.

Combinatietest: graag een volledig ingevuld aanvraagformulier

Het screeningslaboratorium in Arnhem vraagt aandacht voor het juist en volledig aanleveren van gegevens bij de aanvraag van de serumscreening voor de combinatietest. Het komt regelmatig voor dat nodige gegevens ontbreken, zoals:

- volledige naam vrouw (mans- en meisjesnaam)
- BSN
- datum bloedafname (indien afgenomen door derden)
- gewicht zwangere
- bij een tweelingzwangerschap: mono- of bichoriaal
- of een zwangerschap na IVF, ICSI of eiceldonatie was, met punctie- en transferdatum en geboortedatum eiceldonor
- CRL met echodatum

De CRL met bijbehorende echodatum is nodig omdat de MoM-waarden en de kansen op T21, T13 en T18 op basis van de CRL worden berekend. Het kost het laboratorium veel tijd om de gegevens compleet te krijgen. Het laboratorium vraagt dan ook om bij het aanvraagformulier goed na te gaan of alle velden ingevuld zijn, voordat u deze aan de zwangere meegeeft of bijsluit bij het bloedmonster.

Combinatietest: verzoeken om herberekening graag per fax

Soms is een herberekening van de MoM-waarden β hCG en PAPP-a nodig vanwege een aanpassing van de zwangerschapsduur. Het laboratorium voert deze herberekening graag dezelfde dag nog uit. Wilt u het verzoek voor herberekening met de vermelde nieuwe zwangerschapsduurgegevens per fax sturen (faxnummer 088 005 6724)? Een dergelijke schriftelijke aanvraag vermindert de kans op fouten en is verplicht volgens de nieuwste (inter)nationale normen. De resultaten van een herberekening krijgt het echocentrum per fax, binnen 2 uur, en per post. Indien er meer haast bij is, kunt u na het versturen van de gegevens per fax, bellen voor een snellere uitslag.

Kwaliteitsverslag 2013

Het kwaliteitsverslag 2013 van de SPN is gereed. Hierin staat informatie over de uitvoering van de prenatale screening in de regio, de kwaliteitsaudits, de activiteiten op gebied van deskundigheidsbevordering en over de organisatie van de SPN. Een samenvatting:

De SPN heeft 98 contracten met praktijken voor counseling, waarin 476 counsellors werken. De SPN heeft 25 contracten met echocentra, waarvan er vijf alleen SEO's verrichten. In deze echocentra werken 50 NT-echoscopisten en 89 SEO-echoscopisten. Het screeningslaboratorium bevindt zich in het Rijnstate te Arnhem.

Het aanbod van cursussen richt zich op de beeldopslag SEO, een hands-on training voor SEO/NT via het Radboudumc en op CRL-metingen voor zwangerschapsdatering.

De tweede ronde kwaliteitsaudits is in 2013 afgerond. De werkwijze is geëvalueerd en op basis hiervan is de aanpak van de derde ronde verfijnd.

De gegevensaanlevering aan Peridos verliep in 2013 over het algemeen beter dan voorgaande jaren. Volgens de aangeleverde gegevens zijn in 2013 tenminste 26.137 zwangeren gecounseld over prenatale screening, zijn er 7.002 combinatietesten uitgevoerd en 24.898 SEO's. Bij de combinatietest waren er 385 verhoogde kansuitslagen (5,5%). Bij het SEO was er 13 keer (0,05%) een vermoeden op een neuraalbuisdefect en 675 keer (3%) een vermoeden op een andere afwijking.

Eind 2014 zal elke praktijk voor counseling en elk echocentrum een verslag krijgen waarin de eigen gegevens gespiegeld zijn aan de regionale gegevens.

Voor het volledige Kwaliteitsverslag 2013: www.spn-regionijmegen.nl.

Landelijke werkwijze van Regionale Centra

In Nederland hebben acht Regionale Centra een vergunning voor prenatale screening vanuit de Wet op bevolkingsonderzoek (Wbo). Aan deze vergunning zijn een aantal voorwaarden gesteld, bijvoorbeeld op gebied van de coördinatie van de uitvoering, de kwaliteitsborging en de monitoring. Deze voorwaarden zijn leidraad voor de taken die de SPN en de andere Regionale Centra uitvoeren. De Regionale Centra stemmen hun werkwijze af in het Platform Regionale Centra. Voor een overzicht van de activiteiten van de SPN en de andere Regionale Centra is de notitie Landelijke werkwijze van Regionale Centra prenatale screening opgesteld. Hierin zijn de activiteiten beschreven zoals deze voortkomen uit de voorwaarden die gesteld zijn bij de Wbo-vergunning.

BEN-Symposium: extra aandacht voor basisechoscopie

Op 31 oktober 2014 vindt het BEN-symposium plaats. In de ochtend gaat het over de basisechoscopie. De BEN wil werken aan de kwaliteit van de echoscopie en wil daarom zoveel mogelijk echoscopisten bereiken, juist ook de echoscopisten die alleen de basisechoscopie doen. Meer informatie over het programma vindt u hier.

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: SPN@medzaken.umcn.nl.

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – december 2014, nummer 38

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening. De SPN wil u hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

Regionale bijeenkomst gewaardeerd
SPN-Bestuur – derde termijn
Onderzoek bestuurlijke structuur
Wijzigingen in vergoedingen voor downscreening per 1-1-2015
Folder screening op downsyndroom gewijzigd
Draaiboek prenatale screening aangepast
Combinatietest – wijzigingen bij aanvraag en communicatie met het screeningslab
Combinatietest - postbezorging rond de feestdagen
Prenatale diagnostiek in de regio
Wie komt in aanmerking voor NIPT?
Ernstige obesitas indicatie voor GUOI
Themaspecifieke cursus SEO-beeldopslag: gelaat
Kwaliteitsovereenkomsten counseling
Wijziging aanleveren gegevens in Peridos
Gegevensaanlevering Peridos verder uitgebreid
SPN monitor 2013
In ontwikkeling: rapportages die u zelf kunt opvragen in Peridos
Inloggegevens Peridos vergeten?
Tarieven prenatale screening 2015

Regionale bijeenkomst gewaardeerd

Aan de regionale bijeenkomst op 4 november 2014 hebben 150 mensen deelgenomen. Uit de evaluatieformulieren bleek dat de deelnemers de inhoud en de organisatie van de bijeenkomst goed vonden. Op onze website kunt u de dia's van de presentaties bekijken.

Een aantal onderwerpen die bij de vragen en de discussie aan de orde kwamen, krijgen in deze nieuwsbrief de aandacht.

SPN-Bestuur – derde termijn

De samenstelling van het SPN-bestuur wijzigt per 19 december 2014. De voorzitter Dr. Ineke van der Burgt wordt opgevolgd door Dr. Dominique Smeets. Dominique is laboratoriumspecialist klinische genetica. Hij is hoofd van het thema Fertiliteit en Zwangerschap bij de sectie Genoomdiagnostiek van de afdeling Genetica in het Radboudumc in Nijmegen. Bij de vertegenwoordigers van de gynaecologen wordt Drs. Addy Drogdrop opgevolgd door Drs. Remke Dullemond, gynaecoloog in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's-Hertogenbosch. Verder blijft het bestuur ongewijzigd. Het bestuur ziet er dan als volgt uit:

- Dominique Smeets, voorzitter
- Jeanine van der Ven, secretaris en penningmeester, verloskundige
- Dineke Bokkers-Visscher, verloskundige
- John van Vugt, gynaecoloog
- Remke Dullemond, gynaecoloog
- Pim Janssens, klinisch chemicus

Onderzoek bestuurlijke structuur

Op verzoek van het ministerie van VWS is door KPMG-Plexus een onderzoek gedaan naar de bestuurlijke structuur van het programma prenatale screening. Daarbij is gekeken naar de programmacoördinatie door het Centrum voor Bevolkingsonderzoek bij het RIVM, de organisatie van de Regionale Centra en naar de overlegorganen, zoals het Centraal Orgaan, het Platform-overleg van de Regionale Centra en de werkgroepen. KPMG-Plexus heeft een advies opgesteld voor verbetering van de bestuurlijke structuur. Dit advies zal halverwege december 2014 aan het ministerie van VWS worden aangeboden.

Wijzigingen in vergoedingen voor downscreening per 1-1-2015

Per 1 januari 2015 verandert een aantal zaken bij de vergoeding voor en toegang tot screening op downsyndroom.

Bij de combinatietest geldt:

- Alle zwangeren moeten de combinatietest zelf betalen. Dit geldt ook voor zwangere vrouwen van 36 jaar en ouder.
- In sommige gevallen vergoedt de aanvullende verzekering de combinatietest. Raad de zwangere aan haar polis te controleren of contact op te nemen met haar zorgverzekeraar.
- De zorgverzekeraar vergoedt de combinatietest wel indien er sprake is van een medische indicatie. Een vrouw komt dan echter ook in aanmerking voor onderzoek bij de PND. Er is sprake van een medische indicatie als een zwangere eerder een kind met trisomie heeft gehad of bij een gebalanceerde translocatie. Neem bij twijfel over een medische indicatie contact op met het PND-centrum.

Bij vervolgonderzoek (vlokkentest, vruchtwaterpunctie of deelname aan de NIPT-studie) geldt:

- De kosten van vervolgonderzoek vallen onder het basispakket van de zorgverzekering, maar kunnen ten koste gaan van het eigen risico.
- Zwangere vrouwen komen in aanmerking voor vervolgonderzoek na een verhoogde kans bij de combinatietest of bij een medische indicatie. Neem bij twijfel over een medische indicatie contact op met het PND-centrum.
- De directe toegang voor vrouwen van 36 jaar en ouder tot vervolgonderzoek vervalt.

Neem deze informatie mee in de gesprekken. De informatie over vergoeding wijzigt regelmatig. Raad daarom zwangere vrouwen aan om te kijken op www.rivm.nl/downscreening (> Hoe verloopt de screening > Kosten). Zij kunnen daarover ook contact opnemen met hun zorgverzekering.

Folder screening op downsyndroom gewijzigd

De folder "Screening op downsyndroom" versie januari 2015 is vanaf half december 2014 beschikbaar en is te bestellen via de [webshop](#). Informatie over de wijzigingen in toegang tot vervolgonderzoek en de vergoedingen per 1-1-2015 zijn hierin opgenomen. Het is de bedoeling dat de huidige folder niet meer gebruikt wordt in 2015.

Draaiboek prenatale screening aangepast

Het draaiboek prenatale screening is geactualiseerd op basis van wijzigingen in de kwaliteitseisen die in eerdere nieuwsbrieven bekend zijn gemaakt. Ook hierin is de informatie over de wijzigingen in toegang tot vervolgonderzoek en de vergoedingen per 1-1-2015 opgenomen. De nieuwe versie verschijnt binnenkort via www.rivm.nl.

Combinatietest – wijzigingen bij aanvraag en communicatie met het screeningslab

Na vragen die gesteld zijn tijdens de regionale bijeenkomst in november 2014, heeft het screeningslaboratorium enkele wijzigingen doorgevoerd:

Het aanvraagformulier is gewijzigd: het is nu mogelijk om de CRL met één cijfer achter de komma weer te geven.

Als er communicatie nodig is over zwangeren, bijv. vanwege herberekeningen van MoM-waarden β hCG en PAPP_A, dan is het nu mogelijk om te communiceren per e-mail. U moet dan patiëntnummer van het lab, de initialen en geboortedatum van de zwangere vermelden. U mag niet de volledige naam van de zwangere gebruiken. Er komt vooralsnog geen securemail of zorgmail-aansluiting met het lab. Overigens heeft het laboratorium het liefst communicatie over patiënten per fax, waarop wel de volledige naam kan worden uitgeschreven.

Tijdens de bijeenkomst werd ook de vraag gesteld of iemand die stopt met roken na circa een week zwanger te zijn, als roker of niet-roker moet worden aangemerkt. Er zijn geen concrete onderzoeksgegevens om te zeggen of het roken ten tijde van de conceptie uitmaakt. Wij stellen voor om iemand die zwanger raakt terwijl ze nog rookt en pas daarna stopt (al is dat na een week), aan te merken als roker.

Combinatietest - postbezorging rond de feestdagen

De bezorging van Post-NL is het afgelopen jaar veranderd. Hierdoor wordt op sommige dagen geen post bezorgd, zoals op maandagen. Het gevolg is dat monsters langer onderweg kunnen zijn (met kwaliteitsverlies), zeker indien er een lang weekend voorafgaand aan de maandag valt. Alleen als u enveloppen in speciale brievenbussen voor medische post doet, worden deze ook op maandagen bezorgd.

Dit jaar zal de bezorging rond de Kerst vertraging opleveren. Om problemen bij de combinatietest te voorkomen adviseren wij u daarom dringend geen bloed op woensdag 24 december af te nemen en te verzenden. Mocht dit problemen voor u opleveren, wilt u dan contact opnemen met het screeningslaboratorium, tel. 088 005 7546.

Tussen Kerst en Oud & Nieuw is het laboratorium gewoon open. Rond Oud & Nieuw zijn geen speciale problemen te voorzien.

Prenatale diagnostiek in de regio

Er zijn wijzigingen in het type verrichtingen die in de verschillende PND-satellietcentra in onze regio worden gedaan. Hieronder treft u een actueel overzicht aan:

- Radboudumc in Nijmegen (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- Rijnstate ziekenhuis in Arnhem (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- Gelderse Vallei in Ede (GUO)
- Medisch Spectrum Twente in Enschede (NIPT en GUO)
- Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch (NIPT, invasieve diagnostiek en GUO)
- TweeSteden ziekenhuis en St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg (NIPT en GUO)

Andere ziekenhuizen in de regio zijn niet bevoegd om NIPT, invasieve diagnostiek of GUO's uit te voeren.

Wie komt in aanmerking voor NIPT?

De criteria om voor NIPT in aanmerking te komen binnen de TRIDENT-studie worden regelmatig aangepast. NIPT is nu ook mogelijk bij monochoriale tweelingen, bij vrouwen met een maligniteit in het verleden en bij vrouwen die geen Nederlands spreken, maar die na inzet van een tolk of door counseling in andere taal wel kunnen aangeven dat zij "informed consent" zijn.

Hieronder vindt u een actueel overzicht van de inclusie- en exclusiecriteria voor NIPT binnen de TRIDENT-studie.

Zwangeren komen in aanmerking voor NIPT binnen de TRIDENT-studie

- bij een verhoogde kans op een kind met een chromosoomafwijking:
 - op basis van de combinatietest,
 - vanwege een kind met trisomie 21/18/13 of een andere numerieke chromosomale aandoening in anamnese,
 - vanwege dragerschap van een gebalanceerde translocatie van chromosomen 21/18/13

De zwangere moet dan wel voldoen aan de volgende (inclusie-)criteria:

- maternale leeftijd ≥ 18 jaar,
- vitale eenling of monochoriale tweeling graviditeit,
- zwangerschapsduur ≥ 10 weken,
- informed consent is mogelijk (evt. na inzet van een tolk).

En er mag geen sprake zijn van een van de volgende exclusiecriteria:

- bichoriale tweeling of meerling graviditeit (waaronder vanishing twin),
- echoscopische afwijkingen, waaronder NT $\geq 3,5$ mm,
- bestaande maternale maligniteit.

In bovenstaande gevallen kan NIPT in de regio Nijmegen eventueel wel buiten de TRIDENT-studie aangeboden worden in overleg met en na counseling over de mogelijkheden en beperkingen van de verschillende prenatale testen in een centrum voor prenatale diagnostiek.

NIPT is enkel gevalideerd voor de trisomieën 13, 18, 21. Soms wordt een andere afwijking gevonden. Dit zal dan met de zwangere besproken worden en zo nodig zal er vervolgonderzoek worden aangeboden. NIPT kan geen triploïdie of geslachtschromosomale aandoeningen detecteren. Als u behoefte heeft aan overleg, dan kunt u contact opnemen met arts-onderzoeker Lean Beulen, via 024-361 9573.

Ernstige obesitas indicatie voor GUOI

Uit recente literatuur komt duidelijk naar voren dat bij hoge BMI's (>40 kg/m²) er een toename is van congenitale afwijkingen bij de foetus (ongespecificeerd) en ernstige intra-uteriene groei-restrictie. Wij adviseren u om ernstige obesitas (BMI >40 kg/m²) als indicatie te zien voor een GUOI (indicatie: overige) en de zwangere te verwijzen naar een PND-centrum.

Themaspecifieke cursus SEO-beeldopslag: gelaat

In de serie Themaspecifieke cursussen SEO-beeldopslag hebben we een nieuwe cursus ontwikkeld, namelijk over het gelaat. Net zoals bij de andere cursussen beeldopslag SEO kunt u bij deelname de beelden indienen van 3 casus. Een onafhankelijke deskundige bekijkt de beelden en geeft adviezen voor verbetering. De cursus is door de BEN en de KNOV met 3 punten/uur geaccrediteerd. Echoscopisten uit de SPN-regio kunnen één keer per jaar aan elke cursus beeldopslag gratis deelnemen.

Voor meer informatie over deze en andere cursussen SEO-beeldopslag en voor aanmelding: www.spn-region nijmegen.nl.

Kwaliteitsovereenkomsten counseling

Uit vragen blijkt dat er onduidelijkheden zijn bij de landelijke eisen voor een kwaliteitsovereenkomst voor counseling. Daarom volgt hieronder een toelichting.

De overeenkomsten voor counselors zijn landelijk geldig. Als een counselor in een regio een kwaliteitsovereenkomst heeft, dan is geen extra kwaliteitsovereenkomst nodig als de counselor ook in een andere regio gaat werken. Wel moet de counselor zich melden bij het Regionale Centrum in de nieuwe regio, om ervoor te zorgen dat de registratie van de counselinggegevens in Peridos en de kwaliteitsborging van de counseling goed verlopen.

Een counselor moet, volgens de landelijke kwaliteitseis, minimaal 50 counselinggesprekken per jaar uitvoeren. Dit kan de counselor doen in praktijken voor counseling in heel Nederland. Als iemand minder dan 50 counselingingen per jaar verricht, dan wordt de kwaliteitsovereenkomst ontbonden. Wij houden hierbij rekening met perioden dat men niet werkt, zoals bijvoorbeeld vanwege zwangerschapsverlof.

De DIN is een manier van theoretische bijscholing voor counseling prenatale screening. Als iemand ooit voldoende is opgeleid tot counselor prenatale screening, dan is bijscholing via de DIN mogelijk. De DIN is echter geen alternatief voor het krijgen en behouden van ervaring in counselingsgesprekken over prenatale screening.

De Regionale Centra hebben afgesproken dat de kwaliteitsovereenkomst van een counselor die tijdelijk in geen enkele praktijk counselt, een jaar geldig blijft, mits aan de overige eisen voor counseling is voldaan. Als men voldoende is opgeleid en men aan het Regionaal Centrum kan aantonen dat het ernaar uitziet dat men (weer) voldoende counselingingen kan gaan doen (bijv. doordat men langere tijd als waarnemer is aangesteld in een praktijk), dan kan men (opnieuw) een kwaliteitsovereenkomst bij een Regionaal Centrum aanvragen. Counselen is een vergunningplichtige activiteit volgens de Wet op bevolkingsonderzoek. Zonder geldige kwaliteitsovereenkomst voor counseling mag men niet counselen.

Wijziging aanleveren gegevens in Peridos

De nieuwe release van Peridos (versie 3.3) is onlangs in productie genomen. Hierin is een wijziging in de Excel/HL7-module doorgevoerd. Deze module wordt gebruikt voor het aanleveren van gegevens door zorginstellingen en het verwerken hiervan door de Regionale Centra. Zorginstellingbeheerders die gegevens aanleveren aan Peridos zijn hier per e-mail verder geïnformeerd. De werkwijze is zoveel mogelijk ongewijzigd gebleven. [De handleiding](#) staat op de website van Peridos.

Gegevensaanlevering Peridos verder uitgebreid

De gegevensaanlevering aan Peridos is in de afgelopen periode verder uitgebreid:

- Naast de echocentra die met Astraia werken, leveren de echocentra die met Vrumun en Onatal werken nu ook gedetailleerde informatie over de afzonderlijke bevindingen bij het SEO aan.
- Verloskundige praktijken die met Vrumun werken kunnen gegevens over de zwangerschapsuitkomst gaan aanleveren aan Peridos.
- PND-centra die met Astraia werken kunnen gegevens over GUO type2 aanleveren aan Peridos, om inzicht te geven in het vervolgtraject na een vermoeden op afwijkingen bij de screening.

SPN monitor 2013

Eind november heeft de SPN iedere praktijk voor counseling en ieder echocentrum per e-mail de 'SPN monitor 2013' toegestuurd. Daarin vindt u een overzicht van de registratiegegevens over 2013, waarin u de gegevens van uw eigen centrum kunt vergelijken met regionale cijfers en landelijke richtlijnen. Op die manier kunnen de gegevens wellicht bepaalde aandachtspunten voor uw centrum zichtbaar maken: aandachtspunten voor de uitvoering van de prenatale screening dan wel aandachtspunten voor de wijze van registratie. De SPN monitor 2013 is verstuurd aan onze contactpersonen; wij vragen hen om de monitor te verspreiden binnen hun organisatie.

In ontwikkeling: rapportages die u zelf kunt opvragen in Peridos

Sinds kort hebben zorgverleners de mogelijkheid om zelf in Peridos een rapportage op te vragen van de eigen counselings-, combinatietest- en/of SEO-gegevens. Dat kan door in te loggen in Peridos: www.peridos.nl en vervolgens naar het tabblad 'Rapportage' te gaan. Een handleiding vindt u op: <http://www.peridos.nl/documenten/handleidingen-peridos-voor-zorgverleners/>.

De rapportages in Peridos bieden de mogelijkheid om actuele cijfers op te vragen, waarbij men zelf een periode kan kiezen. Voor zorgverleners die in meerdere zorginstellingen en/of regio's werken, geldt bovendien dat men via de rapportages in Peridos kan nagaan wat het totale aantal counselingsgesprekken en/of verrichte screeningsonderzoeken was.

Wanneer u bij het opvragen van een rapportage in Peridos tegen bepaalde onduidelijkheden of technische problemen aanloopt horen we dat graag, zodat de rapportages verder verbeterd kunnen worden.

Inloggegevens Peridos vergeten?

Zorgverleners die hun inloggegevens voor Peridos niet meer weten kunnen daarvoor telefonisch contact met ons opnemen (024-3619603).

Tarieven prenatale screening 2015

Voor 2015 zijn de tarieven voor prenatale screening enigszins gewijzigd. De tarieven gelden voor verloskundige praktijken, echocentra en ziekenhuizen:

- counseling € 41,90
- combinatietest bij eenlingen en bij het eerste kind van een meerlingenzwangerschap € 161,96
- combinatietest bij elk volgend kind van een meerlingenzwangerschap € 98,74
- SEO bij eenlingen en bij het eerste kind van een meerlingenzwangerschap € 159,87
- SEO bij elk volgend kind van een meerlingenzwangerschap € 141,97

Het verschil tussen de twee tarieven voor de combinatietest is de vergoeding voor het screeningslaboratorium. Het verschil tussen de twee SEO-tarieven is het af te dragen opslagtarief.

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: SPN@medzaken.umcn.nl.