

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – juli 2017, nummer 55

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale centrum 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 – actuele informatie
NIPT – uitslagbrief nevenbevindingen
NIPT – overzicht NIPT-aanvragen in Peridos
NIPT – bij correcte praktijk inloggen
Wijzigen de counselors in uw praktijk? Meld het ons!
Combinatietest – herinrichting proces
Besluit invoering 13-wekenecho uitgesteld
Resultaten van 10 jaar SEO
Format kwaliteitsaudit echocentra
Wijzigingen counseling per 1 juli 2017– herinnering
Vaardighedentrainingen counseling
Uw website: informatie en keuzehulp
Voorlichtingsfilm
Gegevens aanleveren aan Peridos
Bereikbaarheid SPN

NIPT – actuele informatie

Sinds de invoering van NIPT per 1 april 2017 zijn er ruim 16.000 testen gedaan. Grote problemen zijn uitgebleven. Wel zijn er steeds kleine aanpassingen in de logistiek. Via de SPN-nieuwsbrief en de SPN-website informeren we u over de laatste ontwikkelingen.

Voor actuele informatie over NIPT: www.spn-region nijmegen.nl/screening/nipt.

Voor een overzicht van waar u met uw vragen over NIPT terecht kunt, zie: [contact](#).

NIPT – uitslagbrief nevenbevindingen

De uitslagbrief van onderzoek naar NIPT met nevenbevindingen geeft soms verwarring. Als op het formulier onder labaanvraag, bij keuze test staat: “T21, T18, T13 en nevenbevindingen”, dan is ook gekeken naar de nevenbevindingen. Als er in de uitslagbrief niets staat over nevenbevindingen, dan betekent dit dat er geen aanwijzingen voor nevenbevindingen zijn gevonden. Dit is niet expliciet in de uitslag vermeld, omdat het niet het primaire doel van de NIPT is. Omdat dit soms vragen oproept, zal dit aangepast worden. U krijgt hier meer informatie over zodra deze wijziging is doorgevoerd.

NIPT – overzicht NIPT-aanvragen in Peridos

Vanaf 3 juli vindt u in Peridos een overzicht van NIPT-aanvragen van uw praktijk. Hiermee kunt u:

- in de gaten houden of het bloed van de zwangere is aangekomen bij het laboratorium. De SPN stuurt u geen e-mail meer als het lab 14 dagen na de aanvraag geen bloed heeft ontvangen.
- concept-aanvragen zien. Van hieruit kunt u de aanvraag eenvoudig openen en definitief maken. Indien een concept-aanvraag niet meer van toepassing is, kunt u deze verwijderen.

De werkwijze is hieronder beschreven.

U vindt het overzicht op het tabblad 'zorgverlening'. Klik daar op 'labaanvragen'. In de kolom 'dagen open' staat het aantal dagen na het printen van het aanvraagformulier vermeld als het laboratorium nog geen bloed heeft ontvangen. Als de zwangere na het printen van de aanvraag toch geen bloed voor NIPT laat afnemen, kunt u via het overzicht de aanvraag openen en op 'intrekken' klikken. Let op: Gebruik de optie 'aanvraag intrekken' alleen in deze situatie en niet om foutief ingevoerde gegevens te corrigeren!

Meer informatie hierover vindt u in de handleidingen op www.peridos.nl.

NIPT – bij correcte praktijk inloggen

Als een counselor bij verschillende praktijken werkt en NIPT aanvraagt via Peridos, dan moet de counselor bij het inloggen de juiste praktijk selecteren. Die praktijk zal de uitslag van NIPT krijgen. Selecteert u per ongeluk de verkeerde praktijk, dan leidt dit tot een datalek, aangezien de NIPT-uitslag kan worden ingezien door iemand die hier niet voor gerechtigd is.

Wijzigen de counselors in uw praktijk? Meld het ons!

Wanneer er nieuwe (waarnemend) counselors zijn in uw praktijk of wanneer counselors stoppen, wilt u dat dan aan ons melden, zodat wij deze informatie tijdig kunnen doorvoeren in Peridos. Op die manier zorgt u ervoor dat in Peridos de juiste personen toegang hebben tot de gegevens van de zwangeren in uw praktijk.

Combinatietest – herinrichting proces

Het aantal combinatietesten is door de invoering van de NIPT drastisch afgenomen. Het landelijk aantal combinatietesten bedraagt ca. 120 per week. Dit is ongeveer 10% van het gemiddeld aantal testen per week in eerdere jaren. Om de test kwalitatief goed en efficiënt uit te kunnen voeren zijn een aantal wijzigingen nodig:

Op de korte termijn:

- Het screeningslaboratorium van het Rijnstate in Arnhem analyseert nu minder vaak de bloedmonsters. Per 1 juli 2017 zal dit nog maar 1 keer per week gedaan worden, alleen op donderdag.

Op de langere termijn:

- Het aantal laboratoria wordt teruggebracht van 7 naar 1 laboratorium. In de kwaliteitseisen wordt immers een minimum van 5000 analyses per laboratorium per jaar gesteld.
- De procesinrichting dient zoveel mogelijk landelijk uniform te zijn. Dit betekent dat er zo min mogelijk regio-specifieke werkwijzen kunnen worden gehanteerd.
- Voor de gehele workflow wordt gebruik gemaakt van Peridos: bij de labaanvraag, de invoer van de NT-meting en de rapportage.
- De referentiefunctie met de kwaliteitcontrolerende taak wordt gescheiden van het uitvoerende laboratorium.

De overgang van de regio's naar het nieuwe laboratorium wordt gefaseerd uitgevoerd. De intentie is dat medio november alle regio's over zijn naar het nieuwe laboratorium. Wij zullen de counselingpraktijken en echocentra zo snel mogelijk informeren over de veranderingen.

Verder zullen weinig NT-echoscopisten de norm voor het minimum aantal NT-metingen per jaar kunnen halen. Op landelijk niveau is afgesproken dit te evalueren. Zo nodig zullen de beleidsafspraken gewijzigd worden.

Besluit invoering 13-wekenecho uitgesteld

De Gezondheidsraad heeft eind 2016 de minister geadviseerd om een landelijk wetenschappelijk onderzoek te doen naar opname van een echo vanaf 12 tot 14 weken zwangerschap in het programma prenatale screening. Het ziet er naar uit dat de reactie van de minister nog enige tijd op zich laat wachten, omdat een nieuw kabinet hierover moet beslissen.

Voorlopig is het dus niet toegestaan een 13-wekenecho uit te voeren, aangezien hiervoor geen vergunning is gegeven vanuit de Wet op bevolkingsonderzoek (Wbo).

Daarnaast geldt nog steeds dat als een zwangere kiest voor screening via een NIPT, ze niet ook nog een NT-meting krijgt aangeboden. Een NT-meting heeft dan namelijk geen toegevoegde waarde voor de screening op down-, edwards- en patau syndroom. De NIPT heeft een hogere sensitiviteit en specificiteit dan de combinatietest: NIPT spoort meer down-, edwards- en patau syndroom op én minder zwangeren worden na NIPT onterecht doorgestuurd voor vervolgonderzoek. Bovendien is er geen Wbo-vergunning voor een losse NT-meting.

Resultaten van 10 jaar SEO

Gijtenbeek en Haak hebben in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (2017;161:D1293) een artikel gepubliceerd waarin zij de resultaten van 10 jaar SEO in Nederland evalueren op basis van verschenen publicaties. Zij constateren dat het SEO zeer effectief is in het opsporen van meerdere aangeboren afwijkingen. Het SEO ontdekt 94% van de foetus met open spina bifida. Bijna 60% van alle hartafwijkingen worden prenataal gediagnosticeerd, vooral de ernstige hartafwijkingen. De detectiegraad van geïsoleerde cheiloschisis of cheilopalatoschisis is gestegen van 32% naar 87%. Sinds de invoering van het SEO is het abortuscijfer niet toegenomen, terwijl de perinatale morbiditeit en mortaliteit wel zijn gedaald. Zij leiden daaruit af dat multidisciplinaire teams goed in staat zijn zwangerschappen te identificeren die zullen eindigen in perinatale sterfte.

Format kwaliteitsaudit echocentra

Per 1 juni 2017 is een nieuwe versie van het format kwaliteitsaudit echocentra gepubliceerd op www.rivm.nl. Regionale Centra kunnen ervoor kiezen om een aantal onderdelen van de audit achterwege te laten bij echocentra die al eerder geïnspecteerd zijn. Verder is het item "klachten" toegevoegd, zijn waarden van de referentiecurven gecorrigeerd en is de werkwijze bij de controle van referentiewaarden aangepast.

Wijzigingen counseling per 1 juli 2017 – herinnering

In vorige nieuwsbrieven hebben we aangekondigd dat er veranderingen nodig zijn in de organisatie van de counseling om de kwaliteit van de counseling te verbeteren. De nieuwe landelijke kwaliteitseisen aan de counseling moeten per 1 juli 2017 ingevoerd zijn. Het betreffen de volgende eisen:

- De counseling vindt plaats op één moment. Tijdens één afspraak wordt dan gecounseld over zowel de screening op down-, edwards- en patau syndroom, als over de screening met de 20-wekenecho.
- De counseling zal in een apart gesprek plaats moeten vinden (dus los van de intake).
- Voor het counselinggesprek moet dertig minuten beschikbaar zijn.

Vaardigheidstrainingen counseling

Volgens de nieuwe landelijke [kwaliteitseisen counselor prenatale screening](#) (versie 7, 23 maart 2017) moet elke counselor de reguliere bijscholing prenatale screening volgen (in totaal 6 accreditatiepunten per scholing). Het kennisdeel is aangeboden tijdens de NIPT scholingen in maart 2017. De opleidingsinstituten voor counseling verzorgen de vaardigheidstrainingen vanaf het najaar 2017. Deze vaardigheidstraining dient elke counselor vóór eind 2018 gevolgd te hebben. Na de zomer krijgt u hierover nadere informatie.

Uw website: informatie en keuzehulp

Vanaf 1 april 2017 is de website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl beschikbaar. De zwangere en haar partner vinden hier informatie over prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom en over de 20-wekenecho. De website bevat ook de keuzehulp Bewust kiezen.

Om uw cliënten hierop te attenderen, verzoeken wij u een tekst op te nemen op uw website. U kunt daarvoor een standaardtekst gebruiken, die staat op www.rivm.nl.

Voorlichtingsfilm

Op de website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl is een voorlichtingsfilm voor zwangeren opgenomen. De film bestaat uit twee delen: het eerste deel gaat over de screening op down-, edwards- en patau'syndroom en het tweede deel gaat over de 20 weken echo. Als u de film voor uw praktijk zou willen hebben, bijvoorbeeld om af te spelen in de wachtkamer, dan kunt u een bericht sturen naar het Regionale Centrum in Rotterdam: prenatalescreening@erasmusmc.nl.

Gegevens aanleveren aan Peridos

Zoals na ieder kwartaal, vragen we alle praktijken voor counseling en alle echocentra om een nieuwe gegevensaanlevering te doen aan Peridos. Heeft u in juni of juli 2017 al gegevens aan-geleverd, dan is het voor u op dit moment niet nodig om een nieuwe aanlevering te doen. Het betreft de volgende gegevens:

- Counselingpraktijken: gegevens over counseling en, indien mogelijk, over de zwangerschaps-uitkomst
- Echocentra: gegevens over SEO en NT/combinatietest (indien van toepassing)
- PND-centra: gegevens over GUO en invasieve diagnostiek (indien van toepassing)

Alvast hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Bereikbaarheid SPN

In de vakantieperiode van juli tot half augustus zal de SPN minder goed bereikbaar zijn. Het kan zijn dat u wat langer moet wachten op een reactie op uw vragen.

De Peridos helpdesk is elke werkdag beschikbaar bij vragen over de labaanvraag NIPT in Peridos. U kunt hiervoor een e-mail sturen naar help@peridos.on.spiceworks.com, onder vermelding van de geboortedatum van de cliënt en de Peridoscode van de labaanvraag of het BSN.

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