

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen - SPN

Nieuwsbrief - november 2006, nummer 1

Dit is de eerste nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (in oprichting), kortweg 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.

Organisatie regionaal coördinatiecentrum

De Stichting Prenatale screening regio Nijmegen is in oprichting als rechtspersoon voor het regionale coördinatiecentrum. De statuten voor de stichting zijn opgesteld en liggen momenteel bij de bestuursleden ter ondertekening. Ofschoon we de huisartsenorganisaties en de patiëntenvereniging gevraagd hebben iemand af te vaardigen voor het bestuur is dat tot op heden niet gerealiseerd. Het eerste bestuur van de stichting zal dan ook bestaan uit:

- vertegenwoordiger Klinisch Genetisch Centrum Nijmegen:
Prof. dr. Ben Hamel, UMC St Radboud, Nijmegen (voorzitter)
- twee verloskundigen:
Jeanine van der Ven, MSc, Kring Verloskundigen Arnhem & omgeving
Angela Verbeeten, Kring Verloskundigen Nijmegen en omstreken
- gynaecoloog uit 2^e lijn:
Drs. Mirjam van Rozendaal, Ziekenhuis Bernhoven, locatie Veghel
- gynaecoloog uit 3^e lijn / vanuit het Netwerk Prenatale Diagnostiek Nijmegen
Drs. Johan Creemers, UMC St Radboud, Nijmegen
- klinisch chemicus:
Dr. Cees Doelman, Medisch Spectrum Twente, Enschede
- deskundige bedrijfsvoering:
Drs. Jeroen Kreuger, UMC St Radboud, Nijmegen (penningmeester en secretaris)

Voor de opstartfase van het regionale coördinatiecentrum is vanuit dit bestuur een Dagelijks Bestuur samengesteld. Het Dagelijks Bestuur bestaat uit Ben Hamel (voorzitter), Angela Verbeeten, Johan Creemers en Jeroen Kreuger. Het Dagelijks Bestuur komt elke maand bijeen; het Algemeen Bestuur twee à vier keer per jaar.

Het bestuur van de SPN heeft Dr. ir. Annette Stolwijk aangesteld als directeur. Zij is verantwoordelijk voor uitvoering van taken in opdracht van het bestuur. Zij is daarmee contactpersoon voor de regio en is te bereiken op telefoonnummer 024-3610144 (niet op woensdag) of via e-mail: A.Stolwijk@medzaken.umcn.nl.

Het secretariaat van de SPN wordt bemenst door mw. José Kamphuis en mw. Riet Vreuls. Beiden zijn te bereiken via e-mail: SPN@medzaken.umcn.nl of op respectievelijk telefoonnummer 024-3617835 en 024-3619603.

Wbo-vergunning

Half juni 2006 heeft de SPN een vergunning in het kader van de Wet op bevolkingsonderzoek (Wbo) aangevraagd bij het ministerie van VWS voor prenatale screening. Ook de andere zeven regionale coördinatiecentra hebben een vergunning aangevraagd. VWS heeft hierover aan de Gezondheidsraad advies gevraagd. De Gezondheidsraad heeft alle aanvragen tezamen beoordeeld en een tussenrapportage opgesteld. De raad was van mening dat het nog te vroeg was voor een advies aangezien er nog veel onduidelijk was. Het ministerie van VWS vertrouwt er echter op dat op landelijk niveau goede afspraken gemaakt worden en dat de regionale

coördinatiecentra zorgen voor een goede organisatie van prenatale screening. VWS streeft ernaar om per 1 januari 2007 voorlopige Wbo-vergunningen te verlenen.

Samenwerkingscontracten

In landelijk overleg is gewerkt aan een modelsamenwerkingsovereenkomst tussen een vergunninghoudend regionaal coördinatiecentrum en een echoscopisch centrum. Op basis hiervan stelt de SPN een standaard samenwerkingsovereenkomst op waarin de regionale afspraken weergegeven worden. Naar verwachting kunnen we in december 2006 deze samenwerkingsovereenkomst voorleggen aan alle bij ons bekende echoscopische centra en de afdelingen verloskunde en gynaecologie van elk ziekenhuis in onze regio.

Tevens wordt gewerkt aan een modelsamenwerkingsovereenkomst tussen een vergunninghoudend regionaal coördinatiecentrum en een screeningslaboratorium. Waarschijnlijk zullen ook samenwerkingsovereenkomsten gesloten moeten worden tussen een vergunninghoudend regionaal coördinatiecentrum en een praktijk waarin verloskundig zorgverleners de zwangere vrouwen counsellen.

Financiering regionale coördinatiecentra

Het ministerie van VWS heeft het beleid dat kwaliteitsborging tot uiting moet komen in de tarieven. De financiering van de regionale coördinatiecentra zal dan ook als opslag in de tarieven voor counseling, combinatietest en SEO opgenomen worden. Dit zal ingaan per 1 januari 2007. Op zo'n korte termijn kan een nieuw - hoger - tarief niet officieel vastgesteld worden. Daarom zal landelijk een bedrag worden afgesproken dat voorlopig gebruikt kan worden als opslag op de tarieven.

Afspraken op landelijk niveau

Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek bij het RIVM coördineert de organisatie voor prenatale screening op landelijk niveau. Programmacoördinatoren zijn Ir. Harriët van Veldhuizen en Drs. Jantine Wieringa. In werkgroepen worden de verschillende werkzaamheden uitgevoerd; in het platform regionale centra en in de coördinatiecommissie worden de landelijke stukken vastgesteld. Annette Stolwijk neemt vanuit de SPN deel aan het platform regionale centra. Tevens is zij door dit platform afgevaardigd in de werkgroep financiering en organisatie. Bestuurslid Cees Doelman neemt vanuit zijn beroepsvereniging deel aan de werkgroep laboratoriumactiviteiten en kansbepaling.

Op landelijk niveau zijn een aantal stukken vastgesteld. Het betreft:

- Tabel van taken en verantwoordelijkheden binnen de prenatale screening. Taken en verantwoordelijkheden worden hierin in grote lijnen beschreven voor individuele verloskundige zorgverlener, centrum voor echoscopisten, laboratorium, regionaal centrum, centraal orgaan (landelijk overleg onder coördinatie van het RIVM) en het referentielaboratorium.
- Kwaliteitseisen laboratoria, software en bepalingsmethode. Hierin worden de eisen gesteld aan laboratoria die de analyse in het serum willen doen voor de combinatietest op Down syndroom.
- Opleidingseisen echoscopie. Hierin zijn de opleidingseisen voor NT-meting en SEO beschreven. Tevens is vermeld dat er een toets zal worden ontwikkeld waaraan ervaren echoscopisten moeten deelnemen.
- Modelovereenkomst Regionaal Centrum Prenatale Screening en echoscopisch centrum.

Indien u (één van) deze stukken wilt ontvangen, kunt u dat aanvragen via een e-mail naar SPN@medzaken.umcn.nl.

Voorlichtingsmateriaal

Door het Erfocentrum wordt in samenwerking met de beroepsgroepen voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Dit is in vergevorderd stadium. Waarschijnlijk wordt dit materiaal op twee manieren verspreid, namelijk als bestand voor afdrukken in eigen beheer en als folder via de entadministratie. Kanttekening bij folders die in eigen beheer gedrukt worden is, dat de landelijk vastgestelde basistekst gebruikt moet worden. In ontwikkeling zijn folders over:

- Prenatale screening
- Combinatietest
- Tripeltest
- 20-Weken echo
- Down syndroom
- Open ruggetje en open schedel

Relevante websites

De landelijk vastgestelde stukken over prenatale screening zullen te zijner tijd beschikbaar worden gesteld via www.rivm.nl/pre-en-neonatalescreening of via de professional-ingang op de website www.gezondebaby.nl van het RIVM. Ook de voorlichtingsfolders zullen hiervan te downloaden zijn.

Meer informatie over prenatale screening is te vinden via www.knov.nl, www.nvog.nl en www.erfelijkheid.nl.

Deze nieuwsbrief wordt digitaal verspreid onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Indien u de nieuwsbrief niet op uw e-mailadres hebt ontvangen, maar dat wel wenst, stuur dan uw e-mailadres naar SPN@medzaken.umcn.nl. Als u deze nieuwsbrief niet meer wenst te ontvangen, dan kunt u dat ook daar melden.

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen - SPN

Nieuwsbrief - december 2006, nummer 2

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.

Organisatie regionaal coördinatiecentrum

De Stichting Prenatale screening regio Nijmegen is opgericht. Op 19 december 2006 heeft directeur Annette Stolwijk de statuten ondertekend namens de voorzitter van het Bestuur, Ben Hamel. De volgende formele stap is het verkrijgen van de vergunning in het kader van de Wet op bevolkingsonderzoek (Wbo). Het ministerie van VWS streeft ernaar om voorlopige Wbo-vergunningen te verlenen per 1 januari 2007.

Samenwerkingscontracten

Vooruitlopend op het verkrijgen van de Wbo-vergunning zal de SPN de voorbereidingen treffen om samenwerkingscontracten af te sluiten. In landelijk overleg zijn drie model-samenwerkingsovereenkomsten opgesteld tussen enerzijds een vergunninghoudend regionaal coördinatiecentrum en anderzijds een praktijk voor counseling, een echoscopisch centrum en een laboratorium. Per regio worden deze contracten uitgebreid met een aantal werkafspraken.

- praktijken voor counseling:

Alle verloskundige zorgverleners die zwangere vrouwen willen counsellen over prenatale screening zijn verplicht om een samenwerkingscontract af te sluiten met een Wbo-vergunninghouder. In januari 2007 zal de SPN per e-mail standaardsamenwerkingscontracten voor counseling versturen naar de ziekenhuizen en naar verloskundige praktijken en huisartsenpraktijken die in aanmerking willen komen voor een contract.

Verloskundige praktijken en huisartspraktijken die een contract wensen, vragen wij zich aan te melden bij A.Stolwijk@medzaken.umcn.nl.

- echoscopische centra:

Deze week zal de SPN per e-mail standaardsamenwerkingscontracten voor echoscopische centra versturen naar de ziekenhuizen en de bij ons bekende eerstelijns echocentra.

Indien u een contract wenst, maar dit op 22 december nog niet hebt ontvangen, wilt u dit dan melden bij A.Stolwijk@medzaken.umcn.nl?

- laboratoria:

De SPN heeft alle klinisch chemische laboratoria in de ziekenhuizen in de regio en de Stichting Huisartsenlaboratorium Oost een brief gestuurd met de vraag of het laboratorium in aanmerking wil komen als screeningslaboratorium voor onze regio. Voor een goede kwaliteit van de analyses van de combinatietest moet een laboratorium minimaal 5.000 analyses per jaar uitvoeren. Daarom kunnen er waarschijnlijk ten hoogste twee screeningslaboratoria in onze regio zijn.

Financiering regionale coördinatiecentra

Het ministerie van VWS heeft het beleid dat kwaliteitsborging tot uiting moet komen in de tarieven. De financiering van de regionale coördinatiecentra zal als opslag in de tarieven voor counseling, combinatietest en SEO geregeld worden. Er is nog geen nieuw tarief vastgesteld. Voorlopig zal daarom met de bestaande tarieven gewerkt worden.

Afspraken op landelijk niveau

Op landelijk niveau is een aantal stukken vastgesteld. Het betreft:

- kwaliteitseisen:
 - notitie afkappans
 - keuze afkappunt
 - gebruik MoM-waarden
 - beleid rond trisomie 13 en 18
- counseling:
 - kwaliteitseisen counselor
 - opleidingseisen counselor
 - eisen aan het geven van de uitslag
- echoscopie:
 - kwaliteitseisen echoscopist
 - opleidingseisen echoscopie (herziene versie)
 - kwaliteitseisen werkomgeving
- modelcontracten tussen Regionaal Centrum Prenatale Screening en:
 - praktijk voor counseling
 - echoscopisch centrum (herziene versie)
 - laboratorium

Deze en andere landelijk vastgestelde stukken zijn te downloaden van www.rivm.nl/pre-en-neonatale-screening.

Voorlichtingsmateriaal

Het voorlichtingsmateriaal over prenatale screening zal voor publiek beschikbaar komen via www.rivm.nl/zwangerschapsscreening. Naar verwachting zal deze website begin 2007 gereed zijn.

Deze nieuwsbrief wordt digitaal verspreid onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Indien u de nieuwsbrief niet op uw e-mailadres hebt ontvangen, maar dat wel wenst, stuur dan uw e-mailadres naar SPN@medzaken.umcn.nl. Als u deze nieuwsbrief niet meer wenst te ontvangen, dan kunt u dat ook daar melden.