



Stichting Prenatale screening regio Nijmegen

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – februari 2011, nummer 22

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatie-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.

Één combinatietest met algoritmen voor trisomie 13, 18 en 21

Met ingang van 1 april 2011 krijgen vrouwen een combinatietest aangeboden waarmee gescreend wordt op Down-, Patau en Edwardssyndroom (resp. trisomie 21, 13 en 18). Landelijk is besloten om de screening op deze trisomieën als één screeningsmogelijkheid aan te bieden. Slechts als een vrouw er expliciet om vraagt, kan zij alleen de kans op Downsyndroom vernemen, dan wel alleen de kansen op Patau- en Edwardssyndroom. Dat dit een mogelijkheid is, kan de zwangere lezen in de nieuwe folder over screening op Downsyndroom. De counselor hoeft dit niet te benoemen tijdens de counseling. De kansbepalingsprogrammatuur en de uitslagbrief aan de verwijzer worden hierop niet aangepast. Degene die de uitslag aan de zwangere geeft, dient er alert op te zijn alleen de gewenste uitslag te geven.

Het geclusterd aanbieden van de drie kansbepalingen heeft verschillende redenen. De belangrijkste is dat een kansbepaling voor alleen trisomie 21 in feite niet mogelijk is: het huidige algoritme voor trisomie 21 geeft reeds een indicatie van de kans op trisomie 13 en 18. Anderzijds is een kansbepaling voor alleen trisomie 13 en 18 niet mogelijk, aangezien de algoritmen voor trisomie 13 en 18 niet los te gebruiken zijn van het algoritme voor trisomie 21. De toevoeging van twee extra algoritmen aan het huidige algoritme voor trisomie geeft de beste kansbepaling op trisomie 13 en 18.

Bepaling van de kansen op trisomie 13, 18 en 21

Het screeningslaboratorium van het Alysis Ziekenhuis in Arnhem kan per 1 april 2011 de kansen berekenen op trisomie 13, 18 en 21. Er zijn hiervoor geen wijzigingen nodig in de logistiek van het aanbieden van de gegevens van de zwangere, het serum en de resultaten van de NT-meting. In de uitslagbrief zal de aanvrager van de test dan drie kansen kunnen lezen.

Voor echocentra die zelf de kansen berekenen via Astraia is er een verandering in de werkwijze. In Astraia kan via de deelkans (LR) de kans op trisomie 21 berekend worden, maar voor de kansen op trisomie 13 en 18 kunnen alleen MoM-waarden van Papp-A en β hCG ingevoerd worden. Daarom is landelijk besloten dat voor alle drie de algoritmen de MoM-waarden van Papp-A en β hCG ingevoerd dienen te worden in Astraia.

Beleid na verhoogde kans op trisomie 13 en 18

Net zoals bij de screening op Downsyndroom, spreken we van een verhoogde kans op Patau- of Edwardssyndroom als de kans groter is dan 1 op 200. Indien uit de combinatietest blijkt dat er een verhoogde kans op trisomie 13 of 18 is, dan is het beleid in onze regio om de zwangere direct te verwijzen naar een (satelliet)centrum voor prenatale diagnostiek (PND).

In het PND-centrum krijgt de zwangere informatie over de betekenis van de testuitslag, de aandoeningen, het natuurlijk verloop van een zwangerschap bij trisomie 13 of 18 en de mogelijkheden van vervolgonderzoek. Een zwangere met een verhoogde kans op trisomie 13 of 18 krijgt in principe geavanceerd ultrageluidonderzoek aangeboden bij een zwangerschapstermijn van 14 weken en een herhaling bij 20 weken. Indien de zwangere uitdrukkelijk een invasief onderzoek wenst, zal dat verricht worden.

Bij een verhoogde kans op trisomie 13 of 18 is het beleid om de zwangere zo snel mogelijk te verwijzen naar een (satelliet)centrum voor PND. Het is dus niet de bedoeling dat de counselor of de echoscopist de zwangere begeleidt bij de keuze voor wel of geen vervolgdagnostiek. Voor een goede overdracht van de zwangere dient de verwijzer de uitslagen van de combinatietest te melden aan het PND-centrum.

Bijscholing counseling trisomie 13 en 18

Theoretische bijscholing over trisomie 13 en 18 is voor counselors verplicht. Bijna 200 mensen hebben deelgenomen aan één van de twee theoretische bijscholingen over counseling trisomie 13 en 18 van de Radboud Zorgacademie Nijmegen. Uit de evaluatie bleek dat de cursisten over het algemeen de bijscholing als goed waardeerden.

Via internet kunt u uzelf bijscholen met de Digitale Individuele Nascholing Prenatale Screening (DIN). Deze module bevat informatie over trisomie 13 en 18. De DIN-module met bijbehorend toetsingsblad is geaccrediteerd voor huisartsen (2 uur) en verloskundigen (2,5 uur). De module vindt u via www.rivm.nl/pns/down-seo/counseling/opleidingen.

In december 2010 en in januari 2011 hebben ruim 100 mensen deelgenomen aan vaardigheids-trainingen van de Radboud Zorgacademie Nijmegen. Ook deze training is door de cursisten positief geëvalueerd. Zij vonden de training een duidelijke aanvulling op de theoretische cursus.

De SPN wil graag weten of het zinvol is om extra bijscholingsbijeenkomsten te organiseren. Indien u behoefte heeft aan theoretische bijscholing en/of vaardigheidstraining over trisomie 13 en 18, wilt u dat ons dan per e-mail melden via spn@medzaken.umcn.nl.

Verplichte opslag echobeelden

Per 1-1-2011 is elke echoscopist verplicht om zowel bij de nekplooimeting als bij het SEO een aantal beelden digitaal op te slaan. Bij de nekplooimeting gaat het om de nekplooi en de CRL; bij het SEO om de HC, het cerebellum, de rug (sagitaal en coronaal), de AC en de FL. Meer informatie hierover vindt u via www.rivm.nl/pns/down-seo/echoscopie "Kwaliteitseisen voor echoscopisten, 5. Eisen aan de beeldopslag".

Het digitaal correct vastleggen vergt specifieke vaardigheden van de echoscopist, naast het goed uitvoeren van het echoscopisch onderzoek. Het opgeslagen beeld dient het juiste vlak weer te geven bij een goede vergroting, gain en positionering in de opname.

Advisering beeldopslag SEO

Afgelopen maanden heeft de SPN de echoscopisten in onze regio aangeboden om digitale SEO-beelden te laten beoordelen door onafhankelijke deskundigen. Ongeveer 25 echoscopisten hebben deelgenomen aan deze vrijwillige beoordeling van hun logboek (3 casus SEO). Bij de beoordeling van de logboeken zijn - indien nodig - adviezen gegeven ten aanzien het exacte vlak waarin de doorsnede gemeten is en over de algemene beeldvorming.

De SPN biedt echoscopisten van wie het logboek nog niet voldoende was en echoscopisten die voornamelijk geen logboek hebben ingediend, de gelegenheid om na maart 2011 een logboek te laten beoordelen. De SPN zal vooraf een herziene instructie sturen voor het vastleggen van de beelden. Indien u hierover vragen heeft, verzoeken we u contact met ons op te nemen: spn@medzaken.umcn.nl of 024 3619603.

Informed consent en privacy

De kwaliteitseisen informed consent en privacy zijn aangepast. Dit is gedaan naar aanleiding van ontwikkelingen rondom de landelijke database Peridos. Een belangrijke wijziging is dat uitgegaan wordt van impliciete toestemming ten aanzien van gegevensuitwisseling. Indien een zwangere deelneemt aan de screening is het essentieel om hierover gegevens uit te wisselen tussen de betrokken zorgverleners. Dit is uitgelegd in de nieuwe folders over de screening op Downsyndroom en het SEO.

Als een zwangere na counseling besluit om deel te nemen aan de screening (combinatietest en/of SEO) mogen haar gegevens in Peridos opgenomen worden. Hiervoor hoeft de counselor niet expliciet toestemming te vragen. Slechts in het geval dat de zwangere aangeeft aan geen van beide onderzoeken te willen deelnemen, is expliciete toestemming nodig om gegevens in Peridos op te nemen. Als een zwangere aangeeft bezwaar te hebben tegen opname van persoonsgegevens in Peridos, dient u dat te noteren in haar dossier en, indien van toepassing, kenbaar te maken aan het echocentrum of PND-centrum waar u haar naar verwijst.

Voor meer informatie over de herziene kwaliteitseisen: www.rivm.nl/pns/down-seo/.

Nieuwe folders

De folders "Informatie over de screening op Downsyndroom" en "Informatie over het Structureel Echoscopisch Onderzoek" zijn herzien. De counselor dient deze folders te geven aan alle zwangeren die gecounseld willen worden over prenatale screening.

Voor zowel de folder screening op Downsyndroom als de folder over het SEO is de paragraaf over gebruik van gegevens aangepast. Dit is gedaan vanwege de herziene kwaliteitseisen over informed consent en privacy en om uit te leggen hoe gegevens in Peridos terecht komen. U kunt deze folders bestellen via www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

In maart wordt de folder over Downsyndroom opnieuw herzien met informatie over de screening op trisomie 13 en 18. In die versie zal vermeld zijn dat zwangeren aan kunnen geven dat zij alleen de uitkomst van de test op trisomie 21 kunnen vragen of alleen de uitslag op de testen voor trisomie 13 en 18. Het gebruik van deze folder is verplicht per 1 april 2011.

Peridos – inloggen en afsluiten kwaliteitsovereenkomsten

De SPN verzoekt praktijken en zorgverleners die hun samenwerkingscontract en kwaliteits-overeenkomst(en) in Peridos nog niet hebben geaccordeerd, dat alsnog te doen. De beheerder van de praktijkgegevens kan met de SPN via 024 3619603 contact opnemen over de benodigde gebruikersnaam en het wachtwoord. De beheerder kan vervolgens haar/zijn collega's toegang geven.

Zorgverzekeraars kunnen via Peridos controleren of uitvoerders een kwaliteitsovereenkomst hebben en in een centrum werken dat een samenwerkingscontract heeft. Het is dan ook belangrijk om deze overeenkomsten in Peridos af te sluiten.

Voor meer informatie: www.spn-regionijmegen.nl onder "Peridos/registratie".

Peridos – gegevensregistratie

De eerste praktijken kunnen via zogenaamde HL7-berichten gegevens naar Peridos versturen. Dit betreft een beperkte gegevensset; het bevat nog geen informatie over counseling, combinatietest of SEO. Een tussenoplossing om gegevens aan Peridos te leveren is ontwikkeld voor de tijd dat er nog geen screeningsgegevens via HL7-berichten naar Peridos verstuurd kunnen worden.

De tussenoplossing bestaat uit zogenaamde Excel-exportfuncties voor de verschillende bronsystemen, zoals Orfeus, Onatal en Astraia. De beheerder van de praktijkgegevens kan daarmee een Excel-bestand maken met de gegevens over de prenatale screening in een bepaalde periode. Dit bestand kan vervolgens ingelezen worden in Peridos.

Orfeus Online is het eerste bronsysteem waarmee het mogelijk is om de gegevens op deze wijze aan te leveren. De SPN neemt binnenkort contact op met de verloskundige praktijken die Orfeus Online gebruiken om via deze Excel-exportfunctie counselingsgegevens over 2010 aan te leveren. We hopen dat de gegevensoverdracht vanuit andere bronsystemen spoedig volgt; we houden u hiervan op de hoogte.

Als u uw screeningsgegevens *niet* in een elektronisch bronsysteem registreert, vragen we u om met ons contact op te nemen: spn@medzaken.umcn.nl of 024 3666421. Met ingang van 1 januari 2011 dient u de gegevens over de prenatale screening namelijk op zwangere-niveau te registreren in een landelijk ontwikkeld Excel-bestand dat aan Peridos gekoppeld kan worden.

Meer informatie over de gegevensregistratie vindt u op www.spn-regionijmegen.nl onder "Peridos/registratie" en <http://www.rivm.nl/pns/actueel/>.

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

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2011, nummer 23

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.

De combinatietest per 1 april 2011

De screening op Patau- en Edwardssyndroom gaat op 1 april 2011 van start. De combinatietest bevat dan drie kansen:

- de kans op Downsyndroom (T21) op basis van het oude algoritme
- de kans op Patausyndroom (T13) op basis van een nieuw algoritme
- de kans op Edwardssyndroom (T18) op basis van een nieuw algoritme

Voor alle drie geldt dat er bij een kans groter dan 1 op 200 sprake is van een verhoogde kans.

Een zwangere kan op eigen initiatief aangeven dat zij alleen een screening op T21 wenst of alleen een screening op T13 en T18. De zwangere kan dit lezen in de nieuwe folder; de counselor hoeft hier niet op te wijzen. De counselor dient de keuze voor een deel van de combinatietest duidelijk te melden aan het echocentrum bij de aanvraag van de combinatietest.

Als de zwangere alleen screening op Downsyndroom wenst

Bij de screening op Downsyndroom bestond altijd al de mogelijkheid dat er andere aandoeningen gevonden zouden kunnen worden zoals T13 en T18. Bij de counseling kwam dat dan ook altijd al ter sprake. Dit blijft zo. Voor de uitslag van de combinatietest dient u in dit geval alleen te kijken naar de kans op T21.

Als de zwangere alleen screening op Patau- en Edwardssyndroom wenst

Als mensen alleen de kans op T13/T18 willen weten, bestaat een vergelijkbare situatie: in dit geval kunnen er bij een verhoogde kans op T13/T18 ook andere aandoeningen zoals T21 gevonden worden. Als een zwangere alleen de screening op T13/T18 wenst, moet een counselor dit voorafgaand aan de combinatietest uitleggen. In de praktijk komt het erop neer dat screening op alleen Patau- en Edwardssyndroom niet mogelijk is.

De voorspellende eigenschappen van de screeningstest op T13 en T18 zijn namelijk beoordeeld op basis van de bevindingen van alle drie de algoritmen samen. Voor de kansbepaling op T13 en T18 moet u dan ook niet alleen naar de resultaten van de kansen op T13 en T18 kijken, maar ook naar de kans op T21. Zelfs als blijkt dat alleen "de kans op T21" verhoogd is, dan moet toch geconcludeerd worden dat de kans op T13 en T18 verhoogd is.

Bij een verhoogde kans op T13/T18 is in onze regio het beleid dat mensen direct verwezen worden naar een (satelliet)centrum voor PND. Bij de PND-counseling over mogelijk vervolgonderzoek is dan extra aandacht nodig voor het feit dat de zwangere via de combinatietest geen screening wenste op Downsyndroom.

Combinatietest samengevat

- Standaard bevat de combinatietest per 1 april 2011 de kansen op T21, T13 en T18.
- Wenst de zwangere alleen informatie over de kans op T21 → meld dan alleen de kans op T21.
- Wenst de zwangere alleen informatie over de kans op T13/T18 → meld dan een verhoogde kans als tenminste een van de drie kansen groter is dan 1:200.
- In de laatste twee gevallen kan uit vervolgonderzoek alsnog blijken dat er sprake is van een andere aandoening.

Kansbepaling via Astraia/FMF-module

De echocentra die bij de combinatietest zelf de kansen berekenen op T13, T18 en T21 dienen enkele aanpassingen te maken in de module om de juiste kansen te berekenen. De SPN heeft een instructie gestuurd naar de contactpersonen van de betreffende echocentra. Deze instructie is ook te lezen op onze website www.spn-regionijmegen.nl onder 'Actueel'.

Indien u hierover nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met Akosua de Groot via A.deGroot@obgyn.umcn.nl of 024 3614647.

Folders kansbepaling Downsyndroom

De folder over de nieuwe combinatietest heeft helaas vertraging opgelopen. Naar verwachting is de folder rond 1 april beschikbaar. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM stuurt dan alle verloskundige praktijken 100 exemplaren en alle afdelingen Gynaecologie 50 exemplaren. Daarna kunt u de folder bestellen via www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

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 – april 2011, nummer 24

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.

Cursus Beeldopslag SEO

Sinds 1 januari 2011 is elke echoscopist verplicht van elk SEO een aantal beelden digitaal vast te leggen (zie: "kwaliteitseisen werkomgeving" op www.rivm.nl/pns/down-seo/echoscopie). Om aan deze eisen te kunnen voldoen, biedt de SPN aan SEO-echoscopisten de mogelijkheid deel te nemen aan de Cursus Beeldopslag SEO. Een onafhankelijk deskundige bekijkt de beeldopslag van zowel landelijk verplichte als wenselijke beelden en voorziet deze van adviezen. Dit geeft de echoscopist de mogelijkheid om de kwaliteit van de beeldopslag van SEO's te verbeteren.

De cursus is een zelfstudie met een studiebelasting van 3 uur en vindt plaats van mei tot en met het najaar 2011. De BEN heeft de cursus met 3 punten geaccrediteerd. Accreditatie bij de KNOV is aangevraagd. Deelname is gratis voor echoscopisten binnen de regio van de SPN.

Voor meer informatie en aanmelden: [Cursus Beeldopslag SEO](#) en [Aanmeldingsformulier](#).

Onderzoek naar geïnformeerde besluitvorming

Een belangrijk uitgangspunt bij de prenatale screening is dat een zwangere op basis van goede informatie zelf kiest of zij een combinatie-test en/of een SEO wil. In heel Nederland wordt dit jaar gemeten of dit gerealiseerd wordt. Deze kwaliteitsmonitoring wordt uitgevoerd door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC Rotterdam in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

We vragen alle counselingpraktijken mee te werken aan dit onderzoek. Naar verwachting zijn er drie meetweken van 6 tot en met 24 juni 2011. We vragen counselors om gedurende deze meetweken alle zwangeren kort te informeren over het onderzoek en hen te vragen de digitale vragenlijst in te vullen. Het is hiervoor nodig dat alle counselors kunnen inloggen in Peridos. Voor informatie over inloggen in Peridos: www.spn-regionnijmegen.nl/peridos.html. Meer informatie over het onderzoek volgt binnenkort.

Ervaringen zwangeren in kwaliteitsaudits echocentra

Dit voorjaar start de tweede ronde kwaliteitsaudits van de echocentra. Een nieuw onderdeel van de kwaliteitsaudits is een vragenlijstonderzoek onder zwangeren naar hun ervaringen bij de combinatie-test en het SEO. Aan de ontwikkeling van het vragenlijstonderzoek hebben zes echocentra in onze regio meegewerkt.

Voorheen gebruikte de SPN al een aantal andere vragenlijsten om een kwaliteitsaudit van een echocentrum voor te bereiden, bijvoorbeeld vragenlijsten voor de echoscopisten, voor externe counselingpraktijken en voor (satelliet)centra voor prenatale diagnostiek. Hiermee kregen we enig inzicht in de ervaringen van zwangeren in het echocentrum. Het doel van het nieuwe vragenlijstonderzoek onder zwangeren is om een completer beeld te krijgen van de verleende zorg. De resultaten van het vragenlijstonderzoek bespreken we tijdens de visitatie.

De combinatietest per 1 april 2011

De screening op Patau- en Edwardssyndroom is op 1 april 2011 van start gegaan. De combinatietest geeft nu drie kansen, namelijk die op Downsyndroom (trisomie 21), Patausyndroom (trisomie 13) en op Edwardssyndroom (trisomie 18). Voor alle drie geldt dat er bij een kans groter dan 1 op 200 sprake is van een verhoogde kans.

Een zwangere kan *op eigen initiatief* aangeven dat zij alleen een screening op Downsyndroom wenst. In correctie op eerdere berichtgeving: een zwangere kan *niet* kiezen voor slechts screening op Patau- en Edwardssyndroom. De kansberekening op Patau- en Edwardssyndroom is namelijk een aanvulling op de berekening voor Downsyndroom.

Voor de screening op Patau- en Edwardssyndroom is het screeningslaboratorium in Arnhem overgestapt op versie 3.2 van de berekeningssoftware LC Elipse. De invoering van de software is in nauwe samenspraak met het referentielaboratorium van het RIVM verlopen, waardoor de uitslagen op uniforme wijze worden gegeven. Met deze nieuwe software kan het screeningslaboratorium nu ook de kansen op Downsyndroom bij tweelingen berekenen. Voorheen berekende het RIVM deze. Indien er vragen of onduidelijkheden zijn over de rapportage, kunt u contact opnemen met het screeningslaboratorium: Dr. D. Telting, klinisch chemicus, Mw. N. Tiemens, senior analist 1e trimester Down Screening, telefoonnummer: 088 005 7715 (sein 3774) of 088 005 7546 of KCHLDown@Alysis.nl.

Folder Downsyndroom

De folder "Informatie over de screening op Downsyndroom" bevat sinds april 2011 informatie over de screening op Patau- en Edwardssyndroom. Hierin is vermeld: "Naast de kans op Downsyndroom geeft de uitslag van de combinatietest ook informatie over de kans op Patausyndroom (trisomie 13) en Edwardssyndroom (trisomie 18). U krijgt deze informatie tenzij u aangeeft dit niet te willen weten." Indien mensen alleen de kans op Downsyndroom willen, dan kunnen zij hier zelf om vragen; de counselor hoeft de zwanger hier niet op te attenderen. Het gebruik van de nieuwe folder is verplicht. U kunt folders bestellen via www.rivm.nl/pns/folders-bestellen.

Draaiboek prenatale screening vernieuwd

In maart 2011 is een nieuwe versie verschenen van het landelijke "Draaiboek Prenatale Screening. Downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek". De inhoud van het draaiboek is geactualiseerd, onder andere door toevoeging van informatie over trisomie 13 en 18. Het Centraal Orgaan heeft besloten deze nieuwe versie van het draaiboek alleen nog digitaal beschikbaar te stellen. Het draaiboek wordt dus niet meer gedrukt en toegezonden aan de betreffende beroepsgroepen. U vindt deze digitale versie onder www.rivm.nl/pns/down-seo/draaiboek.

Peridos – gegevensregistratie

De verloskundige praktijken die met Orfeus Online werken kunnen via een Excel-export hun counselinggegevens naar Peridos te sturen. Een aantal praktijken is hiermee aan de slag gegaan en hebben met succes hun gegevens verstuurd. Dat betekent een belangrijke vooruitgang ten aanzien van de gegevensregistratie in Peridos! We vragen alle andere Orfeus-Online-gebruikers om op korte termijn met de Excel-export te starten. We zijn graag bereid om u hierbij te helpen. U kunt daarvoor contact opnemen met Marijn Brouwers via 024 366 64 21.

Vrumun is het tweede bronsysteem waarmee het sinds kort mogelijk is om registratiegegevens via een Excel-export naar Peridos te sturen. De SPN zal binnenkort met Vrumun-gebruikers contact opnemen. We vragen dan om via de Excel-export met terugwerkende kracht de screeningsgegevens aan te leveren. Voor een aantal andere bronsystemen, zoals Onatal, Mosos en Astraia, worden er op dit moment nog tests uitgevoerd met de Excel-export.

Tot slot vragen we praktijken die hun screeningsgegevens *niet* in een elektronisch bronsysteem registreren en hierover nog geen contact met ons opgenomen hebben, dat alsnog te doen: spn@medzaken.umcn.nl of 024 366 64 21. Met ingang van 1 januari 2011 dient u de gegevens over de prenatale screening namelijk op zwangere-niveau te registreren in een landelijk ontwikkeld Excel-bestand dat aan Peridos gekoppeld kan worden.

Meer informatie over de gegevensregistratie vindt u op www.spn-regionijmegen.nl onder "Peridos/registratie" en op www.peridos.nl/gegevensinvoer.

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 2011, nummer 25

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.

Veranderingen in het SPN-bureau

In april 2011 heeft Drs. Alex Eggink afscheid genomen van de SPN. Hij is opgevolgd door Prof. dr. John van Vugt, hoofd Prenatale Diagnostiek bij het UMC St Radboud, en door Caroline Adriaanse vanuit haar functie als PND-echoscopist bij UMC St Radboud. Zij zullen voor de SPN voornamelijk werkzaamheden verrichten bij de kwaliteitsaudits. Tevens zullen via hun werk bij het UMC St Radboud mogelijkheden gecreëerd worden voor echoscopische bijscholing.

Wijziging beleid posttestcounseling bij verhoogde kans: verwijzing voor PND-counseling

Een PND-(satelliet)centrum kan na een verhoogde kans op Down-, Patau- of Edwardssyndroom verschillend vervolgonderzoek aanbieden. De diagnose kan met zekerheid vastgesteld worden met een vlokcentest of vruchtwaterpunctie. Omdat dergelijk invasief onderzoek altijd enig risico met zich meebrengt voor de vrucht, kan het PND-(satelliet)centrum in overleg met de zwangere nader onderzoek verrichten. Zo is het mogelijk dat een PND-(satelliet)centrum aanbiedt om het neusbotje te meten, zodat een nadere kansberekening gemaakt kan worden. Ook is het mogelijk dat niet direct overgegaan wordt tot het uitvoeren van een vlokcentest of vruchtwaterpunctie, maar dat eerst een GUO aangeboden wordt.

Landelijk is nu afgesproken dat de counselor bij de posttestcounseling verwijst voor een counselinggesprek bij een PND-(satelliet)centrum. De zwangere beslist pas tijdens of na het counselinggesprek bij de PND of zij een invasief onderzoek wenst.

Voor meer informatie: 'posttest counseling' in www.rivm.nl/pns/down-seo/counseling onder 'overige landelijke afspraken'.

NT-plus zoals neusbotje: alleen in PND-(satelliet)centra

Alleen de combinatietest mag gebruikt worden om de kans op Down-, Patau- of Edwardssyndroom te bepalen. Er is geen vergunning voor andere testen, zoals meting van het neusbotje of anderszins een NT-plus onderzoek. Andere testen dan de combinatietest mogen dus niet als prenatale screening worden uitgevoerd. Dergelijk onderzoek is alleen mogelijk in PND-(satelliet)centra en slechts als het gekoppeld is aan wetenschappelijk onderzoek.

Voor meer info: 'beleid NT-plus onderzoek' in www.rivm.nl/pns/down-seo/echoscopie onder 'overige landelijke afspraken'.

Datering van de zwangerschap via echoscopie

De NVOG heeft het modelprotocol datering van de zwangerschap vastgesteld. De belangrijkste conclusie: datering van de zwangerschap dient plaats te vinden op basis van echoscopische parameters (afhankelijk van de zwangerschapstermijn: CRL, HC of TCD) en niet op basis van de laatste menstruatie. Een optimale zwangerschapsdatering met de CRL verkrijgt men tussen 10+0 en 12+6 weken (CRL 33 en 68 mm). Spontane meerlingen worden gedateerd aan de hand van de gemiddelde CRL. Voor zwangerschappen die ontstaan zijn na geassisteerde voortplantingstechnieken bestaan andere regels.

Voor het volledige modelprotocol: nvog-documenten.nl.

Cursus Beeldopslag SEO

Inmiddels hebben 16 echoscopisten deelgenomen aan de Cursus Beeldopslag SEO. De SPN biedt deze cursus aan, omdat sinds 1 januari 2011 elke echoscopist verplicht is van elk SEO een aantal beelden digitaal vast te leggen (zie: "kwaliteitseisen werkomgeving" op www.rivm.nl/pns/download-seo/echoscopie). Een onafhankelijk deskundige bekijkt de beeldopslag van zowel landelijk verplichte als wenselijke beelden en voorziet deze van adviezen. Dit geeft de echoscopist de mogelijkheid om de kwaliteit van de beeldopslag van SEO's te verbeteren.

De cursus is een zelfstudie met een studiebelasting van 3 uur en vindt plaats tot en met najaar 2011. De BEN en de KNOV hebben de cursus met 3 punten resp. 3 uur geaccrediteerd. Deelname is gratis voor echoscopisten binnen de regio van de SPN.

Voor meer informatie en aanmelden: [Cursus Beeldopslag SEO](#) en [Aanmeldingsformulier](#).

Onderzoek naar geïnformeerde besluitvorming: goede deelname in de regio

Een belangrijk uitgangspunt bij de prenatale screening is dat een zwangere op basis van goede informatie zelf kiest of zij een combinatietest en/of een SEO wil. In heel Nederland is dit jaar gemeten of dit gerealiseerd wordt. Deze kwaliteitsmonitoring is uitgevoerd door de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC Rotterdam in opdracht van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM.

In heel Nederland waren tijdens de 3 weken in juni 10.251 (91%) van de 11.224 zwangeren bereid om een vragenlijst in te vullen. Van hen hebben zo'n 6.000 zwangeren daadwerkelijk de vragenlijst ingevuld.

Ondanks de korte voorbereidingstijd en de gevraagde inzet hebben de counselors in de regio van de SPN tijdens de 3 meetweken in juni 2011 maar liefst 2.410 vragenlijsten uitgereikt aan zwangeren. In september hebben bovendien een aantal praktijken voor counseling die in juni niet of in beperkte mate hadden deelgenomen, alsnog meegedaan aan het onderzoek.

Peridos: Excel-export

Een groot aantal praktijken heeft inmiddels via Orfeus Online of Vrumun counselinggegevens en soms ook echogegevens aangeleverd aan Peridos. Hoewel er soms wat opstartproblemen waren, ervoeren deze praktijken de Excel-export over het algemeen als een eenvoudige werkwijze die niet veel tijd kost. Binnenkort informeert de SPN gebruikers van Astraia en gebruikers van Mosos versie 10.2 over het aanleveren en registreren van counseling- en echogegevens. We hopen ook snel meer duidelijkheid te kunnen geven aan gebruikers van Onatal. Voor Ezis/Chipsoft geldt dat enkele ziekenhuizen onder begeleiding van het RIVM zelf een Excel-export voor Peridos hebben ontwikkeld. Daarnaast zijn er een aantal praktijken die (nog) geen cliëntenregistratiesysteem gebruiken en hun gegevens handmatig registreren in invoerbestanden die voor Peridos ontwikkelde invoerbestanden. Wij nemen met u contact op als uw bronsysteem geschikt is voor versturen van de Excel-export of voor versturen van het handmatig ingevulde Excel-bestand.

Peridos: HL7v3-koppeling

De uitrol van de gegevensuitwisseling via HL7v3-berichten heeft onlangs een doorstart gekregen. Dat betekent dat praktijken die Orfeus Online, Onatal of Vrumun gebruiken een HL7-koppeling met Peridos, Prevaentis en de PRN kunnen realiseren en vervolgens het start zorgverleningbericht, het uitkomstbericht en het administratief geboortebericht kunnen versturen. Op dit moment kunnen er nog geen counseling- en echogegevens naar Peridos worden verstuurd via een HL7-koppeling. Daarom is het versturen van HL7-berichten nog geen alternatief voor de Excel-export; voorlopig worden beide methoden (HL7 en Excel-export) naast elkaar gebruikt.

Ervaringen kwaliteitsaudits echocentra 2008-2010

Alle 26 echocentra in de regio van de SPN hebben een kwaliteitsaudit gekregen met bijbehorend vervolgtraject. De ervaringen bij deze eerste ronde kwaliteitsaudits zijn gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift Obstetrie en Gynaecologie.

In het artikel beschrijven we dat de kwaliteitsaudits hebben geleid tot verbeterlagen in de aangeboden prenatale screening, zoals in de organisatie van enkele echocentra, in de kwaliteit van de nekpluimmeting en in gebruik van elektronische databases. Tevens geven de kwaliteitsaudits van de regionale centra aanleiding tot kritische reflectie van landelijk beleid, zoals de eis ten aanzien van het minimum aantal NT-metingen per jaar per echoscopist, de harmonisatie bij de combinatietest en de screening op Patau- en Edwardssyndroom.

Voor het artikel (NTOG 2011;124(4):148-153): www.nvog.nl_vakinformatie, NTOG, 2011 nr 4.

Landelijke gegevens 2009

De landelijke cijfers over de prenatale screening in 2009 zijn beschikbaar. De gegevens geven een goed beeld van de prenatale screening in Nederland. In 2009 zijn er 112.743 counseling-gesprekken, 44.064 NT-metingen en 148.874 SEO's gerapporteerd.

Van de gecounselde vrouwen kiest 27% voor prenatale screening op Downsyndroom (combinatietest) en 91% voor een SEO. Bij 5,0% van de combinatietesten is er sprake van een hoge kansuitslag; 3,8% van de gescreende zwangeren is voor vervolgonderzoek verwezen. Na het SEO is 2,3% van de zwangeren verwezen voor PND. Bij 4,6% van de SEO's is een revisieonderzoek nodig wegens incompleet onderzoek.

Gecontracteerde zorgverleners deden in 2009 gemiddeld 67 counselinggesprekken, 118 nekpluimmetingen en 260 SEO's. Relatief veel zorgverleners voerden weinig verrichtingen uit.

Als we de cijfers van 2009 uit de SPN-regio naast de landelijke cijfers leggen, dan zien we dat deze goed met elkaar overeenkomen.

Het rapport "Monitoring 2009 – screeningsprogramma Downsyndroom / Structureel Echoscopisch Onderzoek " is beschikbaar via: www.rivm.nl/pns/publicaties.

Inventarisatie keuze beperkte combinatietest

De combinatietest geeft standaard drie kansen, namelijk die op Down-, op Patau- en op Edwards-syndroom. Een zwangere kan op eigen initiatief aangeven dat zij alleen een screening op Downsyndroom wenst. Er is nog geen inzicht in hoeveel zwangeren slechts de kans op Downsyndroom willen weten. Landelijk is afgesproken om dit een jaar lang te registreren. We vragen hiervoor uw aandacht.

SPN-jaarverslag 2010

Het jaarverslag van de SPN over 2010 is gereed. Hierin zijn de activiteiten van de SPN vermeld, informatie over het bestuur en het bureau van de SPN en het financieel overzicht. In tegenstelling tot voorgaande jaren bevat het jaarverslag geen gegevens over de uitvoering van de prenatale screening in de regio. Dit zal voortaan in een apart kwaliteitsverslag gerapporteerd worden samen met een samenvattend overzicht van de kwaliteitsaudits. Indien u het jaarverslag wenst te ontvangen, kunt u dat aanvragen bij SPN@medzaken.umcn.nl.

Websites vernieuwd

De website van de SPN www.spn-regionijmegen.nl is in een nieuw jasje gestoken. We hopen dat de informatie op deze wijze nog duidelijker te lezen is. De website van het Centrum voor Bevolkingsonderzoek www.rivm.nl/pns/down-seo wordt binnenkort ook vernieuwd.

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 2011, nummer 26

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale coördinatie-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.

Veranderingen in het SPN-bestuur

Prof. dr. John van Vugt, hoofd Prenatale Diagnostiek en Therapie bij het UMC St Radboud, volgt per 1 januari 2012 prof. dr. Frank Vandenbussche op als vertegenwoordiger van de gynaecologen in het SPN-bestuur.

Lustrum symposium

Op 8 maart 2012 viert de SPN haar eerste lustrum met een symposium in De Vereniging in Nijmegen. Het voorlopige programma:

- SPN: de eerste 5 jaar - Dr. ir. Annette Stolwijk, directeur SPN
- Keuzevrijheid bij prenatale screening? - Daniëlle Voskuilen, medisch maatschappelijk werker
- Toekomstbeeld prenatale screening komende 5 jaar - Prof. dr. John van Vugt, gynaecoloog UMC St Radboud
- Ethische aspecten bij ontwikkelingen in prenatale screening - Prof. dr. Guido de Wert, ethicus Universiteit Maastricht

Hester Macrander, entertainer, is dagvoorzitter en zal het symposium feestelijk, maar kritisch omlijsten.

Meer informatie over het symposium en de aanmelding vindt u op onze website: www.spn-regionijmegen.nl/actueel.

Toets op randvoorwaarden counseling

Er zijn de laatste tijd relatief veel veranderingen bij de counseling: de invoering van de screening op patau- en edwardssyndroom, het herbevestigen van de contracten met de praktijken, het afsluiten van de kwaliteitsovereenkomsten met de counselors en het aanleveren van de gegevens via Peridos. Landelijk is afgesproken om een "toets op randvoorwaarden" uit te voeren om na te gaan of elke praktijk voor counseling de veranderingen heeft ingevoerd en voldoet aan de landelijke kwaliteitseisen voor counseling over prenatale screening. Hiertoe heeft de SPN onlangs een vragenlijst naar elke counselingpraktijk gestuurd. Counselingpraktijken die tegelijkertijd met hun echocentrum geauditeerd worden, zijn niet meer benaderd.

In het voorjaar van 2012 zullen we iedere praktijk voor counseling schriftelijk terugrapporteren over de bevindingen. Daarbij melden we zo nodig verbeterpunten; deze dienen binnen een bepaalde termijn te worden geëffectueerd.

Recertificering NT-meting

De SPN heeft tot op heden bij de kwaliteitsaudit van het echocentrum een bewijs van recertificering van de NT-echoscopisten gevraagd. Met ingang van 2012 is een jaarlijkse recertificering nodig. Het betreft een beoordeling van de kwaliteit van de beelden en een kwantitatieve beoordeling van de metingen. Wij zullen de NT-echoscopisten hierover nader informeren.

Bijscholing NT en SEO in UMC St Radboud

Met ingang van december 2011 biedt de afdeling Prenatale Diagnostiek en Therapie van het UMC St Radboud aan echoscopisten de mogelijkheid om deel te nemen aan praktisch onderwijs over SEO en/of NT. In principe kunnen elke dinsdagmiddag twee echoscopisten deelnemen.

Om de deelname te stroomlijnen zal de SPN na de kwaliteitsaudit de echoscopisten op deze mogelijkheid attenderen. De SPN neemt een deel van de kosten van deze bijscholing voor haar rekening en zal evalueren of deze scholing voldoet aan de behoefte. Mede op basis van deze evaluatie zal het SPN-bestuur na één jaar besluiten over continuering van dergelijke bijscholing.

Cursus SEO-beelden

Sinds 1 januari 2011 is elke echoscopist verplicht van elk SEO een aantal beelden digitaal vast te leggen (zie: "kwaliteitseisen werkomgeving" op www.rivm.nl/pns/down-seo/echoscopie). Om aan deze eisen te kunnen voldoen, heeft de SPN in 2011 aan SEO-echoscopisten de mogelijkheid geboden om deel te nemen aan de Cursus Beeldopslag SEO. Hierbij bekijkt een onafhankelijk deskundige de beeldopslag van zowel landelijk verplichte als wenselijke beelden en voorziet deze van adviezen. Vanwege de goede reacties op deze cursus zullen wij deze in 2012 continueren.

De cursus is een zelfstudie met een studiebelasting van 3 uur. In 2011 was de cursus door de BEN en de KNOV met 3 punten/uur geaccrediteerd; accreditatie van de cursus in 2012 is aangevraagd. Deelname is gratis voor echoscopisten binnen de regio van de SPN. Een SEO-echoscopist kan één keer per jaar deelnemen.

Voor meer informatie en aanmelden: www.spn-regionijmegen.nl/afspraken-scholing

Datering van de zwangerschap bij de combinatietest

Onlangs is het NVOG-modelprotocol "datering van de zwangerschap" vastgesteld. Op basis hiervan is landelijk herbevestigd, dat voor de kansbepaling bij de combinatietest de zwangerschapstermijn gebruikt dient te worden, die bepaald is via de CRL op het moment van de NT-meting.

Voor het volledige modelprotocol: nvog-documenten.nl.

Correctie voor roken en IVF-zwangerschap

Per 1-1-2012 corrigeert het screeningslaboratorium voor roken en IVF-zwangerschap bij de berekening van de MoM-waarden β hCG en PAPP-A. De kansen op down-, patau- en edwardssyndroom (resp. T21, T13 en T18) zijn dan gecorrigeerd voor het effect van roken en IVF-zwangerschap, ongeacht of het screeningslab of het echocentrum de kans berekent. Tot voor kort registreerde het laboratorium deze gegevens wel, maar hadden deze nog geen consequentie voor de berekening.

Bij het insturen van het serum kan de aanvrager zoals gebruikelijk aangeven of de zwangere rookt en of het een IVF-zwangerschap betreft. Dit laatste kan onder 'bijzonderheden' op het formulier worden aangegeven.

Begrenzing kansuitslag combinatietest

Bij kansen kleiner dan 1 op 5.000 bij T21, T13 en T18 is het landelijke beleid dat de zwangere de uitslag niet in getallen krijgt. Op de uitslagbrieven van het screeningslaboratorium en vanuit Astraia zijn de kansen echter niet begrensd. Verwijzers krijgen dus deze onbegrensde kansen te zien. Bij een kans kleiner dan 1 op 5.000 dient men in principe de begrensde kans te melden aan de zwangere.

Posttestcounseling na SEO

Indien bij een SEO een afwijking vermoed wordt, dan dient de aanvragende counselingspraktijk of het uitvoerende echocentrum de zwangere rechtstreeks te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum. Een tussenstap, bijvoorbeeld via een lokaal ziekenhuis, is niet toegestaan. Voor dit beleid is gekozen om vertraging in de zorgverlening en ongewenste wijzigingen in het verwijz-beleid te voorkomen.

Peridos: juridische achtergrond gegevensaanlevering

In aanvulling op de 'Landelijke kwaliteitseisen informed consent en privacy binnen de prenatale screening' is op het portaal van Peridos (www.peridos.nl) nu uitgebreide informatie beschikbaar over de juridische achtergrond van Peridos. Hier vindt u ook antwoord op enkele veelgestelde vragen, bijvoorbeeld of u een zwangere toestemming moet vragen voor gegevensaanlevering aan Peridos. Dat hoeft alléén indien een zwangere besluit om helemaal niet deel te nemen aan prenatale screening (geen combinatietest en geen SEO). Neemt ze wel deel aan screening, dan worden in Peridos bepaalde gegevens verzameld ten behoeve van de uitvoering van de screening en kwaliteitsborging; dit is beschreven in de folder. Heeft een zwangere hier bezwaar tegen, dan kan zij haar gegevens achteraf uit Peridos laten verwijderen. Hoe u dit kunt regelen, leest u in het document.

Peridos: Excel-export

Een groot aantal praktijken heeft via [Orfeus Online](#) of [Vrumun](#) counselingsgegevens en soms ook echogegevens aangeleverd aan Peridos. De SPN vraagt de enkele praktijken die nog niet met de Excel-export van Vrumun of Orfeus aan de slag zijn gegaan, om dat alsnog te gaan doen.

Praktijken die met [Onatal](#) werken worden ook verzocht om zo spoedig mogelijk met de Excel-export te gaan starten, als ze dat nog niet hebben gedaan. Zie de handleiding op www.peridos.nl of neem contact op met de SPN (024-3666421) voor meer informatie of ondersteuning.

De SPN heeft de meeste ziekenhuizen en echocentra die met [Astraia](#) werken inmiddels benaderd voor het aanleveren van counselings- en echogegevens aan Peridos. Het importeren van deze gegevens in Peridos is niet zo eenvoudig, omdat ieder centrum eigen definities in Astraia kan hanteren. Landelijk wordt hier verder aan gewerkt. Voor centra betekent dit dat zij hun aangeleverde gegevens niet direct in Peridos kunnen terugvinden.

Daarnaast zijn er enkele ziekenhuizen die via [EZIS](#) screeningsgegevens aanleveren aan Peridos, of die een Excel-export hiervoor aan het bouwen zijn.

Voor [Mosos](#) geldt dat het met versie 10.2 mogelijk is om counselings- en echogegevens aan te leveren aan Peridos. Tevens kan hiervoor een rapportgenerator worden geïnstalleerd. De SPN raadt gebruikers aan om deze upgrade te laten uitvoeren; hiervoor kan men contact opnemen met BMA.

Praktijken die niet via bovenstaande registratiesystemen gegevens aanleveren aan Peridos, dienen gebruik te maken van het landelijk ontwikkelde invoerbestand, zie: www.peridos.nl, kies "gegevens aanleveren" en "geen bronsysteem".

Peridos: HL7v3-koppeling

In Nederland sturen inmiddels enkele tientallen praktijken via Onatal, Orfeus of Vrumun HL7-berichten naar Peridos, Praeventis en de PRN. Daarnaast heeft een groot aantal praktijken zich aangemeld voor het installeren van een HL7v3-koppeling. Wilt u zich ook aanmelden of wilt u meer informatie, stuur dan een e-mail naar pwd@knov.nl of neem contact op met de SPN (spn@medzaken.umcn.nl / 024-3666421).

Op dit moment kunnen er nog geen counselings- en echogegevens naar Peridos worden verstuurd via een HL7-koppeling. Daarom is het versturen van HL7-berichten nog geen alternatief voor de Excel-export; voorlopig worden beide methoden (HL7 en Excel-export) naast elkaar gebruikt.

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