

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – februari 2018, nummer 60

*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:

Aanpassingen in het draaiboek  
Folders: 10 vertalingen en nieuwe webshop  
PND-centra in de regio  
NIPT – Bloedafnamelocaties  
NIPT – Wijziging vitaliteitsbepaling  
NIPT – Indicatie invasief onderzoek na 2 keer te lage foetale fractie  
NIPT – TRIDENT-1: resultaten nevenbevindingen  
NIPT – TRIDENT-1: ervaringen zwangeren  
NIPT – TRIDENT-2: eerste resultaten  
Hands-on training SEO  
CRL-cursus zwangerschapsdatering  
Landelijke monitor 2016  
Kwaliteitsjaarverslagen RC's 2016

### Aanpassingen in het draaiboek

Door de invoering van NIPT als eerste screeningstest per 1 april 2017 is het aantal combinatie-testen sterk gedaald. Eind 2017 zijn de regionale laboratoria gestopt met de uitvoering van het bloedonderzoek; er is nog één landelijk uitvoerend laboratorium. De kwaliteitseisen voor het laboratorium zijn aangepast in verband met deze ontwikkelingen. Op 30 november 2017 zijn deze eisen vastgesteld na positief advies van de Programma Commissie.

Op basis van deze vastgestelde kwaliteitseisen zijn er wijzigingen doorgevoerd in het draaiboek, met name in de hoofdstukken over het laboratorium en het referentielaboratorium. De herziene versie van het draaiboek kunt u binnenkort vinden op [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

### Folders: 10 vertalingen en nieuwe webshop

Uit een inventarisatie onder gebruikers blijkt dat de tien vertalingen van de folders onvoldoende bekend zijn. Daarom attenderen wij u er weer op. De vertaalde folders zijn te downloaden van de website van het RIVM:

[Vertalingen folder "Informatie over de screening op down-, edwards- en patausyndroom"](#)

[Vertalingen folder "Informatie over de 20 wekenecho"](#)

De Nederlandstalige folders en producten voor professionals kunt u vanaf half februari bestellen via de nieuwe webshop [online.xerox.nl/rivm](http://online.xerox.nl/rivm).

### **PND-centra in de regio**

Heeft een zwangere een medische indicatie voor onderzoek naar down-, edwards- of patauysyndroom of een verhoogde kans als resultaat van de combinatietest? Dan dient u de zwangere te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum in de regio. Daar krijgt de zwangere een counselingsgesprek en krijgt zij de keuze voor verder onderzoek. Heeft een zwanger een indicatie voor een GUO, dan dient u de zwangere ook te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum in de regio. Hieronder zijn deze centra vermeld en welke PND-verrichtingen zij uitvoeren:

- 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 en GUO
- ETZ in Tilburg: NIPT en GUO

### **NIPT – Bloedafnamelocaties**

Er zijn 173 [bloedafnamelocaties](#) voor NIPT. Recent is op enkele plekken waar de reisafstand voor zwangeren te groot was van een prikpost nog een post toegevoegd. In onze regio betreft dit in Ede en binnenkort ook Winterswijk. Het aantal prikposten zal niet verder uitgebreid worden.

Let op: De bloedafname voor NIPT in het Radboudumc op locatie Nijmegen is alleen toegankelijk voor zwangeren die in het Radboudumc NIPT aangeboden krijgen. Op de locatie Groesbeek (Dekkerswald) wordt *geen* bloed afgenomen voor NIPT. Zwangeren die in Nijmegen bloed willen laten afnemen voor NIPT kunnen terecht bij het VCN.

### **NIPT – Wijziging vitaliteitsbepaling**

Tot op heden moest de vitaliteit van de foetus uiterlijk 1 week voorafgaand aan de bloedafname van de NIPT worden vastgesteld. In overleg met de KNOV en NVOG (WPDT) is besloten deze vitaliteitsbepaling te laten vervallen indien aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Per 1 februari 2018 is het niet meer nodig de vitaliteit opnieuw te bevestigen als de termijnecho langer dan 1 week geleden is, mits de CRL  $\geq$  33 mm was. Wilt u de termijnecho bij voorkeur verrichten tussen 10 en 11 weken en conform de richtlijnen van de NVOG/KNOV.

Op het bloedafnameformulier stond: "Let op: bloedafname is alleen mogelijk als uw zorgverlener uiterlijk 7 dagen geleden heeft bevestigd dat er sprake is van een vitale zwangerschap." Deze zin is verwijderd van het formulier.

### **NIPT – Indicatie invasief onderzoek na 2 keer te lage foetale fractie**

Het twee keer mislukken van de NIPT vanwege een te lage foetale fractie, is aangewezen als indicatie voor invasieve diagnostiek (vruchtwaterpunctie). Het advies luidt om de zwangere naar een PND-centrum te verwijzen voor counseling hierover. De reden voor deze indicatiestelling is dat bij het mislukken van de NIPT vanwege een lage foetale fractie er een hoger risico is op aneuploidie en er geen mogelijkheid is om alsnog een combinatietest uit te voeren (omdat de zwangerschap te ver gevorderd is). In de uitslagbrief van de mislukte NIPT staat in dat geval vermeld dat de foetale fractie te laag is. Momenteel wordt in de regio Maastricht/Nijmegen de foetale fractie nog niet bepaald.

### **NIPT – TRIDENT-1: resultaten nevenbevindingen**

De eerste resultaten zijn gepubliceerd over de betekenis voor de gezondheid van moeder en kind van nevenbevindingen bij NIPT in het eerste jaar van de TRIDENT-1 studie. Het betrof zwangere vrouwen die gekozen hebben voor de NIPT omdat ze na de combinatietest, of op basis van een medische indicatie, een verhoogd risico hadden op een kind met down-, edwards- of patauysyndroom. Een Nederlandse samenvatting van het artikel en een verwijzing naar het originele artikel vindt u [hier](#).

### **NIPT – TRIDENT-1: ervaringen zwangeren**

De resultaten zijn gepubliceerd uit de post-test vragenlijsten die zijn ingevuld door zwangeren met verhoogd risico op trisomie (TRIDENT-1 studie). De conclusie is dat vrouwen die NIPT kozen meestal tevreden waren over deze test en zich door de test zekerder voelden.

Het volledige artikel kunt u lezen in [Journal of Genetic Counseling](#).

## **NIPT – TRIDENT-2: eerste resultaten**

In de eerste acht maanden van de Trident-2-studie hebben ongeveer 47.000 zwangeren de NIPT laten verrichten. Dit komt neer op ongeveer 40% van alle zwangere vrouwen in Nederland. Vóór de introductie van de NIPT koos 34% van de zwangeren voor eerste trimester screening in Nederland (cijfers 2015); een onbekend deel van de zwangeren ging voor NIPT naar het buitenland. Uit de resultaten van de eerste vijf maanden blijkt dat 80% van de zwangere vrouwen die de NIPT laten verrichten, kiest voor een test waar ook gekeken wordt naar nevenbevindingen.

Bij de zwangerschappen waar NIPT is verricht, is er bij 0,3% aanwijzingen gevonden voor down-syndroom, 0,1% voor edwardssyndroom en 0,1% voor patausyndroom. Vervolgonderzoek bij deze zwangeren moet uitwijzen of het daadwerkelijk gaat om een trisomie bij het kind. Voor definitieve conclusies moet de studie minstens een heel jaar lopen. Het is daarom mogelijk dat bij latere (formele en gecorrigeerde) analyse deze cijfers wat anders zullen uitvallen.

## **Hands-on training SEO**

Echoscopisten in de SPN-regio kunnen deelnemen aan een hands-on training SEO bij de PND in het Radboudumc te Nijmegen (inclusief een ochtend meekijken bij het GUO-spreekuur) of een SEO-training op eigen locatie door een GUO-echoscopist. Anders dan vorige jaren, ondersteunt de SPN niet meer hands-on trainingen NT.

U kunt u rechtstreeks bij het Radboudumc inschrijven voor een training op een bepaalde datum of zelf een training op de eigen locatie regelen bij een van de beschikbare docenten. Als de training voldoet aan de eisen van de SPN, dan draagt de SPN bij in de kosten en ontvangt de deelnemer accreditatiepunten. Voor meer informatie en aanmelding: [www.spn-regionijmegen.nl](http://www.spn-regionijmegen.nl).

## **CRL-cursus zwangerschapsdatering**

Een goede zwangerschapsdatering is belangrijk voor de verloskundige zorg in het algemeen en ook voor de prenatale screening. De SPN biedt een korte scholingsactiviteit aan om de kwaliteit van de CRL-meting voor de zwangerschapsdatering te vergroten. In een [artikel in het Tijdschrift voor Verloskundigen](#) hebben we de eerste bevindingen van deze cursus gepresenteerd en geven we aandacht aan mogelijkheden om de kwaliteit van de CRL-meting voor de zwangerschapsdatering te verbeteren. Verbeteren van de kwaliteit blijft nodig!

Deelnemers kunnen vijf CRL-beelden insturen; wij beoordelen de drie beste beelden aan de hand van internationale criteria. Accreditatie is toegekend door KNOV en BEN (2 uur/punten). Voor meer informatie en aanmelding: [www.spn-regionijmegen.nl](http://www.spn-regionijmegen.nl).

## **Landelijke monitor 2016**

De landelijke monitor prenatale screening 2016 is beschikbaar. Hierin is de uitvoering van de prenatale screening beschreven voor heel Nederland en per regio, zoals geregistreerd is in Peridos. In 2016 waren er 147.710 zwangerschappen met een counselinggesprek, 59.226 met een combinatietest en 143.489 met een SEO. Deze verrichtingen werden gedaan door 3.038 counselors, 316 NT-echoscopisten en 560 SEO-echoscopisten. Bij 5,4% van de combinatietesten was er een verhoogde kansuitslag. Bij 3,7% van de SEO's was er een vermoeden op een aandoening; bij 0,03% van de SEO's was er een vermoeden op een neuralebuisdefect. Helaas is de informatie over vervolgonderzoek en zwangerschapsuitkomst in Peridos nog onvolledig, waardoor de screeningstesten op landelijk niveau niet goed te evalueren zijn. Het streven is om dit compleet te krijgen in komende jaren.

Dit jaar zijn er voor het eerst twee versies van de landelijke monitor: een [korte publieksversie](#) en een [uitgebreide rapportage](#).

## **Kwaliteitsjaarverslagen RC's 2016**

Voor de verantwoording aan VWS wordt jaarlijks een overzicht gemaakt van de werkzaamheden van alle acht Regionale Centra op basis van ieders kwaliteitsjaarverslagen. Dit overzicht bevat informatie over de organisatie en bedrijfsvoering, over de activiteiten op gebied van contractering van de uitvoerders, deskundigheidsbevordering en kwaliteitsborging van de prenatale screening. Aanbevelingen worden gedaan voor verbetering in de werkwijze. Voor het rapport zie: [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

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



Stichting Prenatale screening regio Nijmegen

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2018, nummer 61

*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:

SPN – Raad van Advies

PNS-congres 17 april 2018

Counseling – Vaardigheidstraining

NIPT – Labaanvraag in Vrumun via Zorgmail

Combinatietest – Informatie van Star-SHL

Verrichtingen per counselor en echoscopist: peildatum 1 mei

Ondertitelde voorlichtingsfilms prenatale screening

### SPN – Raad van Advies

Tot 2018 bestond het SPN-Bestuur uit vertegenwoordigers van beroepsgroepen die betrokken zijn bij de prenatale screening in de regio. Een Raad van Advies is ingesteld om de inbreng van deze betrokkenen te blijven houden nu de organisatie is overgegaan naar een Raad van Toezicht-model. Het doel van de Raad van Advies is het gevraagd en ongevraagd adviseren van het Bestuur en de Raad van Toezicht van de SPN over prenatale screening op aangeboren aandoeningen in brede zin. De Raad van Advies bestaat uit:

- Magda Wijnsma, als vertegenwoordiger van de verloskundigen
- Bianca Bruijns, als vertegenwoordiger van de echoscopisten
- Dr. Robbert Rijnders, als vertegenwoordiger van de gynaecologen
- Dr. Ilse Feenstra, als vertegenwoordiger van de klinisch genetici
- Dr. Dominique Smeets, als vertegenwoordiger van de laboratoria NIPT/PND

Er is nog een vacature voor een vertegenwoordiger vanuit de moederraden. Dominique Smeets is voorzitter van de Raad van Advies.

### PNS-congres 17 april 2018

Op dinsdag 17 april 2018 organiseert de afdeling Pre- en Neonatale Screeningen (PNS) van het RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek het vijfde PNS-congres 2018 met als thema "Grenzen (ver)leggen: mogelijkheden en dilemma's". Het doel is om allen die betrokken of werkzaam zijn in het veld van pre- en neonatale screeningen te informeren over actuele ontwikkelingen en een blik op de toekomst te werpen. Voor meer informatie en aanmelding: [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

### **Counseling – Vaardigheidstraining**

Iedere counselor dient in 2017 of 2018 de bijscholing "vaardigheid counseling prenatale screening" te volgen bij een erkend opleidingsinstituut (zie [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)). De Academie Verloskunde Maastricht (AVM) biedt in onze regio deze trainingen aan. Inmiddels hebben 158 counselors van de regio's Nijmegen en Maastricht een vaardigheidstraining gevolgd bij de AVM en voor 420 counselors is een training ingepland, waarvan de meerderheid op een eigen locatie. Ofschoon counselors vaak een beetje sceptisch de cursus binnenkomen, zijn de evaluaties nadien vrijwel unaniem positief. De kleine groepen, de begeleiding, de actrices, de veilige setting, relevante praktijksituaties en de rollenspelen worden als zeer positief beoordeeld. Bij een aantal verbeterpunten op gebied van de logistiek is inmiddels actie genomen. Binnenkort worden er weer trainingen gepland waarop counselors zich kunnen inschrijven. Voor meer informatie en aanmelding: [www.av-m.nl](http://www.av-m.nl). Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: [www.av-m.nl](http://www.av-m.nl).

### **NIPT – Labaanvraag in Vrumun via Zorgmail**

Peridos kan via ZorgMail de gegevens voor de labaanvraag NIPT ontvangen en hiervan een concept labaanvraag maken. Deze kan vervolgens in Peridos worden aangevuld en geprint. Hierdoor hoeven minder gegevens dubbel ingevoerd te worden. Vrumun heeft deze functionaliteit al ingebouwd en beschikbaar gesteld voor gebruikers. Voor meer informatie: [beschrijving labaanvraag NIPT via Zorgmail](#).

### **Combinatietest – Informatie van Star-SHL**

- *Correctie tekst bij kansuitslag 1:200*  
De instelling in het verslag van Peridos van de kans gelijk aan 1:200 als "niet verhoogde kans", wordt conform het draaiboek aangepast naar "verhoogde kans". (Wijzigingen in Peridos gepland op 13 maart).
- *Volgorde uitslag MoM PAPP-A en fb HCG*  
De volgorde van de velden MoM PAPP-A en fb HCG in het rapportagescherm van de uitslag in Peridos worden omgedraaid zodat de volgorde identiek is met de volgorde in Astraia. (Wijzigingen in Peridos gepland op 13 maart).
- *Volgorde tweelingen*  
Bij een tweeling vervalt de noodzaak om de foetus met de grootste CRL als eerste te vermelden. De opmerking daarover in het aanvraagformulier in Peridos wordt verwijderd. (Wijziging in Peridos eind april verwacht).
- *Vanishing twin*  
Bij het laboratorium van Star-SHL valt het op dat Peridos niet altijd correct is ingevuld indien er sprake is van een vanishing twin of een lege vruchtzak. Van belang is te weten dat deze opties om vanishing twin of lege vruchtzak aan te vinken pas zichtbaar worden nadat bij het aantal foetus "2" is aangevinkt. Een toelichting hoe u dit correct kunt invullen vindt u [hier](#).

### **Verrichtingen per counselor en echoscopist: peildatum 1 mei**

De Regionale Centra hebben afgesproken om voortaan 1 mei als peildatum aan te houden voor het berekenen van het aantal counselingsgesprekken, NT-metingen en SEO's per zorgverlener in het voorafgaande kalenderjaar. We gebruiken hiervoor de gegevens die dan in Peridos aanwezig zijn. Het is dus belangrijk dat vóór 1 mei 2018 alle gegevens over 2017 zijn aangeleverd door de organisatie(s) waar u counselt en/of NT-metingen en SEO's verricht.

### **Ondertitelde voorlichtingsfilms prenatale screening**

Op [onderzoekvanmijnongeborenkind.nl](http://onderzoekvanmijnongeborenkind.nl) zijn twee ondertitelde voorlichtingsfilms over de prenatale screening beschikbaar. Namelijk een voorlichtingsfilm "Screening op down-, edwards- en patau syndroom" en een voorlichtingsfilm over de "20-wekenecho".

Als u gebruik wilt maken van deze voorlichtingsfilms op uw website, dan adviseren wij u een link te maken naar de films op [onderzoekvanmijnongeborenkind.nl](http://onderzoekvanmijnongeborenkind.nl). Wanneer u de films wenst te tonen binnen uw zorginstelling, bijvoorbeeld in de wachtkamer of spreekkamer, dan kunt u een downloadlink naar de films aanvragen via [prenatalescreening@erasmusmc.nl](mailto:prenatalescreening@erasmusmc.nl).

*De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: [spn-regionijnijmegen@radboudumc.nl](mailto:spn-regionijnijmegen@radboudumc.nl).*

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

### Nieuwsbrief – april 2018, nummer 62

*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:**

Counseling – Vaardigheidstraining

SEO – Herbeoordeling bij 32 weken vanwege pyelectasie  $\geq 5$  en  $< 10$  mm

Combinatietest – Bloedafname rondom feestdagen

NIPT – Bij verhoogd risico op trisomie

NIPT – Labaanvraag via Zorgmail bij Orfeus

Peridos – Oproep gegevensaanlevering

Peridos – E-mails over foutmeldingen via Peridos

Kwaliteitseisen herzien

Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht

#### **Counseling – Vaardigheidstraining**

Iedere counselor dient in 2017 of 2018 de bijscholing “vaardigheid counseling prenatale screening” te volgen bij een erkend opleidingsinstituut (zie [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)). De Academie Verloskunde Maastricht (AVM) biedt in onze regio deze trainingen aan. Er zijn nieuwe trainingen gepland waarop counselors zich kunnen inschrijven:

- [25 mei 2018, 13.00-17.30 in Roermond](#)
- [12 juni 2018, 13.00-17.30 in Nijmegen](#)

Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: [www.av-m.nl](http://www.av-m.nl).

#### **SEO – Herbeoordeling bij 32 weken vanwege pyelectasie $\geq 5$ en $< 10$ mm**

Indien bij het SEO een pyelectasie  $\geq 5$  en  $< 10$  mm is gemeten, dan is het advies om dit opnieuw te laten meten bij 32 weken. Het valt op dat niet alle zwangeren in dergelijke situatie een vervolgonderzoek krijgen bij 32 weken. Tijdens het vervolgonderzoek bij 32 weken meet de echoscopist de pyela opnieuw en kijkt tevens naar de hartactie, ligging van de foetus, placenta, vruchtwater en biometrie. Dit vervolgonderzoek mag alleen uitgevoerd worden door een SEO-echoscopist. De verloskundig zorgverlener is verantwoordelijk voor de verwijzing van de zwangere voor dit vervolgonderzoek.

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

### **Combinatietest – Bloedafname rondom feestdagen**

Centra die bloed afnemen voor de combinatietest, moeten rekening houden met een aparte procedure voor het bewaren en het verzenden van het serum tijdens de komende feestdagen: Koningsdag (vrijdag 27 april), Hemelvaartsdag (donderdag 10 mei) en Tweede Pinksterdag (maandag 21 mei).

Voor meer informatie: [werkafsprakendocument bloedafname](#).

### **NIPT – Bij verhoogd risico op trisomie**

Wanneer een zwangere een verhoogd risico heeft op het krijgen van een kind met trisomie 21, 18 of 13 (bijvoorbeeld vanwege een eerdere zwangerschap met een trisomie 21, 18 of 13 onafhankelijk van of dit een erfelijk bepaalde trisomie was), dan dient deze zwangere verwezen te worden naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek voor counseling over haar opties. In het PND-centrum vinden dan een anamnese en uitgebreide counseling plaats. Er zal onder andere besproken worden dat de zwangere kan kiezen voor de NIPT of een combinatietest of direct voor invasieve diagnostiek, of dat ze af kan zien van prenataal onderzoek. Soms is er nog aanvullend onderzoek geïndiceerd.

Niet alleen voor goede counseling over alle opties is het belangrijk dat deze zwangeren verwezen worden naar een PND-centrum; het is ook belangrijk voor goed wetenschappelijk onderzoek naar de invoering van NIPT bij een verhoogde kans op trisomie (Trident-1).

Het gesprek bij de afdeling gynaecologie in het PND-centrum wordt vergoed door de zorgverzekering. Eventuele onderzoeken kunnen ten laste komen van het eigen risico.

Voor meer informatie over de kosten: [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

### **NIPT – Labaanvraag via Zorgmail bij Orfeus**

Peridos kan via Zorgmail de gegevens voor de labaanvraag NIPT ontvangen en hiervan een concept-labaanvraag maken. De counselor kan vervolgens in Peridos dit formulier aanvullen en dan printen. Hierdoor hoeft de counselor minder gegevens dubbel in te voeren. Naast Vrumun heeft nu ook Orfeus deze functionaliteit ingebouwd en beschikbaar gesteld voor gebruikers.

Voor meer informatie: [beschrijving labaanvraag NIPT via Zorgmail](#).

### **Peridos – Oproep gegevensaanlevering**

We vragen alle praktijken voor counseling en alle echocentra een nieuwe gegevensaanlevering te doen aan Peridos, zodat we een volledig beeld krijgen van de registratiegegevens over 2017 en het eerste kwartaal van 2018.

*Welke gegevens levert u aan?*

- Counselingpraktijken: gegevens over counseling en, indien mogelijk, over zwangerschapsuitkomsten.
- Echocentra: gegevens over SEO en, indien van toepassing, over NT/combinatietest.
- PND-centra: gegevens over GUO en, indien van toepassing, over invasieve diagnostiek.

*Peildatum 1 mei*

Landelijk is afgesproken om 1 mei aan te houden als peildatum voor het berekenen van het aantal counselinggesprekken, NT-metingen en SEO's per zorgverlener in het voorgaande kalenderjaar. De registratiegegevens over 2017 worden op 1 mei 2018 dan ook als definitief beschouwd. Wilt u daarom nagaan of alle gegevens over 2017 inmiddels zijn aangeleverd en eventuele resterende en/of gecorrigeerde gegevens tijdig uploaden in Peridos? Het advies is om dat uiterlijk 23 april te doen, in verband met de verwerkingstijd en eventuele correcties die nog nodig zijn.

### **Peridos – E-mails over foutmeldingen via Peridos**

Wanneer een praktijk een gegevensaanlevering heeft gedaan, informeert de SPN per e-mail over eventuele foutmeldingen of incomplete gegevens. Voortaan sturen we deze e-mail rechtstreeks vanuit Peridos; de afzender van de e-mail is dan "noreply@peridos.nl". De e-mail wordt gestuurd naar het e-mailadres van de zorginstellingbeheerder(s) Peridos. In de e-mail staat een link waarmee u op een snelle manier naar het overzicht met foutmeldingen kunt gaan.

### **Kwaliteitseisen herzien**

Enkele kwaliteitseisen zijn aangepast:

- [Kwaliteitseisen counseling](#): tekstuele wijzigingen vanwege de invoering counseling over NIPT. Duidelijker is aangegeven waar de verantwoordelijkheid van de zorginstelling en counselor ligt.
- [Kwaliteitseisen vaginale echo](#): geschrapt is de zin dat het Regionaal Centrum een arts of een verloskundige kan aanwijzen als opdrachtgever bij de vaginale echo.
- Kwaliteitseisen aan het [laboratorium](#) en aan de [bepaling biochemische parameters](#): vanwege wijzigingen bij de labworkflow van de combinatietest en de overgang naar één screeningslaboratorium.

### **Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht**

Een van de acties die voortkomt uit het landelijk project bestuurlijke reorganisatie van de prenatale screening is een audit bij de Regionale Centra over de uitvoering van hun taken. Het auditteam bestaat uit vertegenwoordigers van drie andere Regionale Centra, ondersteund door de landelijk beleidsmedewerker en een medewerker van bureau Kerteza. Het auditteam zal tijdens de visitatie spreken met de bestuurder(s), medewerkers van het Regionaal Centrum, de voorzitter of een lid van de Raad van Toezicht, en met een groep counselors en echoscopisten.

Op woensdag 5 september 2018 vindt de visitatie van de SPN plaats. Voor het gesprek met de groep counselors en echoscopisten is 30 minuten gepland. Als u als counselor of echoscopist hieraan wilt deelnemen, kunt u zich opgeven via [spn-regionijmegen@radboudumc.nl](mailto:spn-regionijmegen@radboudumc.nl).

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





Stichting Prenatale screening regio Nijmegen

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

### Nieuwsbrief – juni 2018, nummer 63

*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:**

SPN – Raad van Advies  
Samenwerkingsovereenkomsten geactualiseerd  
Counseling – Vaardigheidstraining  
NT – Wijzigingen per 1 september 2018  
NIPT – Trident-1 vergunning verlengd  
NIPT – Uitslag altijd door counselor!  
PND-(satelliet)centra in de SPN-regio  
Peridos – Meldingscherm  
Kwaliteitstoetsen – Bezwaarprocedure  
Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht  
Evaluatie SPN  
SPN Kwaliteitsjaarverslag 2017

#### **SPN – Raad van Advies**

De Raad van Advies van de SPN is onder voorzitterschap van Dr. Dominique Smeets voor het eerst bijeengekomen. Het doel van de Raad van Advies is het gevraagd en ongevraagd adviseren van het Bestuur en de Raad van Toezicht van de SPN over prenatale screening op aangeboren aandoeningen in brede zin. Om de Raad van Advies te attenderen op bepaalde zaken, kunt u contact opnemen met de vertegenwoordiger van uw beroepsgroep:

- verloskundigen: Magda Wijnsma, [magdawijnsma@gmail.com](mailto:magdawijnsma@gmail.com)
- echoscopisten: Bianca Bruijns, [biancabruijns@hotmail.com](mailto:biancabruijns@hotmail.com)
- gynaecologen: Dr. Robbert Rijnders, [r.rijnders@jbz.nl](mailto:r.rijnders@jbz.nl)
- klinisch genетици: Dr. Ilse Feenstra, [Ilse.Feenstra@radboudumc.nl](mailto:Ilse.Feenstra@radboudumc.nl)
- laboratoria NIPT/PND: Dr. Dominique Smeets, [Dominique.Smeets@radboudumc.nl](mailto:Dominique.Smeets@radboudumc.nl)

Er is nog een vacature voor een vertegenwoordiger vanuit de moederraden. Wij verzoeken u via uw Verloskundig Samenwerking Verband een vertegenwoordiger vanuit een moederraad voor te dragen. U kunt uw voordracht sturen aan [Annette.Stolwijk@radboudumc.nl](mailto:Annette.Stolwijk@radboudumc.nl).

### **Samenwerkingsovereenkomsten geactualiseerd**

De samenwerkingsovereenkomsten met de praktijken voor counseling en de echocentra zijn gewijzigd, passend bij de huidige afspraken binnen het programma prenatale screening en vanwege de herziening in de bestuurlijke organisatie per 01-01-2018. De herziene overeenkomsten zijn in Peridos klaargezet met als ingangsdatum 01-01-2018. De gemachtigde voor de contracten van de zorginstelling krijgt sinds 15 mei bij de eerste keer dat hij/zij inlogt in Peridos het verzoek om de samenwerkingsovereenkomst(en) te accorderen voor de praktijk voor counseling en/of het SEO-echocentrum en/of het NT-echocentrum.

### **Counseling – Vaardigheidstraining**

Iedere counselor dient in 2017 of 2018 de bijscholing "vaardigheid counseling prenatale screening" te volgen bij een erkend opleidingsinstituut (zie [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)). De Academie Verloskunde Maastricht (AVM) biedt in onze regio deze trainingen aan. Er is een nieuwe training gepland waarop counselors zich kunnen inschrijven:

- [12 juni 2018, 13.00-17.30 in Nijmegen](#)

Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: [www.av-m.nl](http://www.av-m.nl).

### **NT – Wijzigingen per 1 september 2018**

Volgens landelijke afspraak beoordeelt de SPN jaarlijks de kwaliteit van de NT-metingen. Vanwege de sterke daling van het aantal combinatietesten na invoering van de NIPT in april 2017, is er dit jaar geen kwantitatieve beoordeling van het aantal NT-metingen. Vanaf 1 september 2018 gelden nieuwe normaantallen voor de NT-metingen: het aantal verrichtingen is verlaagd naar minimaal 50 per jaar (zie [SPN-nieuwsbrief nummer 59, december 2017](#)).

Op 7 mei heeft de SPN aan alle contactpersonen van de NT-echocentra een overzicht gestuurd met de resultaten van de beeldbeoordeling en het aantal NT-metingen van de echoscopisten werkend in het echocentrum. Wij hebben de contactpersonen gevraagd om op basis van het overzicht na te gaan of de echoscopisten in het echocentrum aan deze eis kunnen voldoen. De contactpersonen dienen voor 1 juli 2018 de SPN te informeren welke echoscopisten NT-metingen blijven verrichten en wie per 1 september 2018 stopt. Indien in het echocentrum slechts 1 NT-echoscopist blijft werken, dan moet de contactpersoon tevens aangeven hoe het echocentrum zorgt voor continuïteit bij de combinatietesten in geval van vakantie en ziekte.

### **NIPT – Trident-1 vergunning verlengd**

Het ministerie van VWS heeft de Wbo-vergunning voor de Trident-1 studie verlengd tot 1 april 2020. Tot die datum loopt ook de Wbo-vergunning voor de Trident-2 studie.

### **NIPT – Uitslag altijd door counselor!**

Helaas blijkt het niet altijd duidelijk te zijn wie de zwangere de uitslag geeft van de NIPT. Graag daarom nogmaals uw aandacht hiervoor! De counselor/aanvrager is altijd verantwoordelijk voor het geven van de uitslag van de NIPT aan de zwangere, ook van de afwijkende uitslagen.

- Bij een uitslag "aanwijzing trisomie 21,18 of 13" gaat de uitslag via Peridos rechtstreeks naar de verloskundig zorgverlener. In de SPN-regio belt een van de NIPT-laboratoriumspecialisten uit Nijmegen of Maastricht voortaan altijd de counselingpraktijk over deze uitslag. De aanvrager informeert de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.
- Bij een uitslag "aanwijzing nevenbevinding" verschilt het per regio hoe de uitslag gegeven wordt. In de SPN-regio en in de regio Maastricht belt een klinisch geneticus de aanvrager om de nevenbevinding te bespreken. De aanvrager belt vervolgens de zwangere en verwijst haar naar het PND-centrum in het Radboudumc. De zwangere krijgt dan op korte termijn (streven binnen 2 werkdagen) een counselingsgesprek met een klinisch geneticus. Afhankelijk van het type nevenbevinding wordt het verdere beleid bepaald.

De Kerngroep NIPT van het Trident-consortium heeft de standaard conclusietekst in Peridos bij de uitslagen aanwijzing trisomie 21, 18 of 13 nog duidelijker gemaakt door "zelf hierover te informeren en haar" op te nemen in de tekst. De standaard conclusietekst bij de uitslagen aanwijzing trisomie 21, 18 of 13 luidt nu: "Met de niet-invasieve prenatale test (NIPT) werd bij de foetus een aanwijzing gezien voor trisomie ... Er is geen aanwijzing voor trisomie .. of ... Trisomie .. veroorzaakt ...syndroom. Ter bevestiging van dit resultaat dient invasieve vervolgdagnostiek te worden verricht. U wordt verzocht uw cliënte zelf hierover te informeren en haar te verwijzen naar het centrum voor prenatale diagnostiek in uw regio."

### **PND-(satelliet)centra in de SPN-regio**

Heeft een zwangere een verhoogde kans als resultaat van de combinatietest of een medische indicatie voor onderzoek naar down-, edwards- of patau-syndroom? Dan dient u de zwangere te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum in de regio. Daar krijgt de zwangere een counselings-gesprek en krijgt zij de keuze voor verder onderzoek. Hieronder zijn deze PND-centra vermeld:

- Radboudumc in Nijmegen
- Rijnstate ziekenhuis in Arnhem
- Gelderse Vallei in Ede
- Medisch Spectrum Twente in Enschede
- Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch
- ETZ in Tilburg

Als de zwangere kiest voor NIPT, dan overlegt de PND-gynaecoloog met haar op welke manier NIPT wordt aangevraagd en gefinancierd. De kosten van NIPT via de Trident-1-studie komen ten laste van het eigen risico van de zwangere. Dat betekent dat zij mogelijk meer dan €175 voor NIPT zou betalen. Het PND-centrum kan voor deze zwangeren echter NIPT aanvragen voor €175.

### **Peridos – Meldingscherm**

In Peridos is een meldingscherm toegevoegd. In dit meldingscherm worden berichten opgenomen over NIPT, de combinatietest en het gegevensoverzicht. U wordt voortaan met een algemene e-mail geattendeerd als er voor uw organisatie een nieuwe melding is in Peridos. Vervolgens kunt u deze melding in het meldingscherm opzoeken en de detailinformatie behorende bij de melding openen. Een beschrijving van het meldingscherm vindt u op [www.peridos.nl](http://www.peridos.nl).

### **Kwaliteitstoetsen – Bezwaarprocedure**

De Regionale Centra Prenatale Screening hebben een algemene bezwaarprocedure vastgesteld voor de kwaliteitstoetsing prenatale screening door de Regionale Centra. De Regionale Centra hebben de taak om de kwaliteit van de uitvoering van de prenatale screening te borgen. De kwaliteit van de prenatale screening is vastgelegd in verschillende landelijke kwaliteitseisen waaraan de uitvoerders (counselingspraktijken, echocentra, screeningslaboratorium, echoscopisten en counselors) moeten voldoen. Dit is ook vastgelegd in de overeenkomsten die de zorginstellingen en individuele zorgverleners afsluiten met het Regionale Centrum. De Regionale Centra toetsen of de uitvoerders voldoen aan de landelijk vastgestelde kwaliteitseisen.

Een uitvoerder kan bezwaar indienen als een uitvoerder het niet eens is met de gang van zaken tijdens een beoordeling of met het oordeel van het Regionale Centrum, en onderling overleg hierover niet tot een bevredigende oplossing leidt.

Bij de kwaliteitstoetsen zullen we voortaan melden dat er een mogelijkheid is om een bezwaar in te dienen. De bezwaarprocedure vindt u op [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl).

### **Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht**

Een van de acties die voortkomt uit het landelijk project bestuurlijke reorganisatie van de prenatale screening is een audit bij de Regionale Centra over de uitvoering van hun taken. Het auditteam bestaat uit vertegenwoordigers van drie andere Regionale Centra, ondersteund door de landelijke beleidsmedewerker en een medewerker van bureau Kerteza. Het auditteam zal tijdens de visitatie spreken met de bestuurder(s), medewerkers van het Regionaal Centrum, de voorzitter of een lid van de Raad van Toezicht, en met een groep counselors en echoscopisten.

Op woensdag 5 september 2018 vindt de visitatie van de SPN plaats. Wij zijn nog op zoek naar counselors en echoscopisten die hieraan willen meewerken. Voor het gesprek met de groep counselors en echoscopisten is 30 minuten gepland. Maximaal 5 counselors en 5 echoscopisten kunnen hieraan deelnemen. Zij ontvangen daarvoor vacatiegeld (€100) en reiskostenvergoeding. Als u als counselor of echoscopist hieraan wilt deelnemen, stellen we dat erg op prijs. U kunt zich opgeven via [spn-regionijmegen@radboudumc.nl](mailto:spn-regionijmegen@radboudumc.nl).

## **Evaluatie SPN**

Sinds de oprichting van de SPN is de taakuitvoering van de SPN alleen in 2008 geëvalueerd. Toen was de SPN nog in de opstartfase. Nu, 10 jaar later, is het bureau van de SPN op volle sterkte en voeren we alle taken uit die we hebben gekregen via onze Wbo-vergunning. We zouden graag inzicht krijgen in hoe u onze werkwijze ervaart. Wij hebben daarom een steekproef van counselors, alle echoscopisten, alle contactpersonen van de organisaties en alle zorginstellingbeheerders in de SPN-regio gevraagd om een vragenlijst in te vullen. We zullen de resultaten van de evaluatie bekend maken via de SPN-nieuwsbrief. Indien we onze werkwijze kunnen verbeteren, doen we dat graag!

## **SPN Kwaliteitsjaarverslag 2017**

Het [kwaliteitsjaarverslag 2017](#) van de SPN is gereed. In het kwaliteitsjaarverslag leest u over de organisatie en bedrijfsvoering, over de activiteiten op gebied van contractering van de uitvoerders, deskundigheidsbevordering en kwaliteitsborging van de prenatale screening. Belangrijke werkzaamheden in 2017 waren de invoering van NIPT als alternatief voor de combinatietest en, als gevolg daarvan, de overgang naar een landelijk screeningslaboratorium voor de serumanalyse bij de combinatietest. Tevens is in 2017 de bestuurlijke reorganisatie ingezet.

In het kwaliteitsjaarverslag is geen informatie opgenomen over de uitvoering van de prenatale screening in de regio. Zodra de gegevens in Peridos beschikbaar zijn, zal over de uitvoering van de prenatale screening in de regio apart gerapporteerd worden in de SPN-monitor en in de landelijke monitor.

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

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

### Nieuwsbrief – juli 2018, nummer 64

*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:**

Regionale bijeenkomst 6 november 2018  
Counseling – Vaardigheidstraining  
Wijzigen de counselors in uw praktijk? Meld het ons!  
NIPT – Toestemmingsformulier  
Combinatietest – Registratie CRL tweeling in Peridos  
Evaluatie SPN  
Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht  
Peridos – Oproep gegevensaanlevering  
Zomervakantie

#### **Regionale bijeenkomst 6 november 2018**

Op dinsdag 6 november 2018 van 17.00 tot 21.00 organiseert de SPN een regionale bijeenkomst in de Lindenberg in Nijmegen. Wilt u deze datum reserveren?

We zullen dan ingaan op actuele onderwerpen, zoals ervaringen bij NIPT, informatiebeveiliging, Peridos, toets bij counselors en bevindingen bij de CRL-zwangerschapsdatering.

Voor meer informatie en aanmelding: [www.spn-region nijmegen.nl](http://www.spn-region nijmegen.nl).

#### **Counseling – Vaardigheidstraining**

Iedere counselor dient in 2017 of 2018 de bijscholing “vaardigheid counseling prenatale screening” te volgen bij een erkend opleidingsinstituut (zie [www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)). De Academie Verloskunde Maastricht (AVM) biedt in onze regio deze trainingen aan. Veel counselors in de SPN-regio hebben inmiddels deze vaardigheidstraining gevolgd. De AVM geeft dit najaar nog een aantal trainingen op locatie en twee trainingen waarop counselors zich kunnen inschrijven. Waarschijnlijk zijn dit de laatste trainingen die de AVM aanbiedt voor individuele counselors:

- [26 oktober 2018, 13.00-17.30 in Eindhoven](#)
- [23 november 2018, 13.00-17.30 in Nijmegen](#)

Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: [www.av-m.nl](http://www.av-m.nl).

#### **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.

### **NIPT – Toestemmingsformulier**

Mede in het kader van de nieuwe privacywetgeving is het [toestemmingsformulier](#) voor de TRIDENT-2 studie op enkele punten aangescherpt. Ook de studiewebsite [www.meeroverNIPT.nl](http://www.meeroverNIPT.nl) wordt hierop aangepast. Een eventuele voorraad met lege 'oude' formulieren dient vernietigd te worden en voor 15 juli 2018 vervangen te worden door de nieuwe formulieren. Een zwangere die een 'oud' formulier heeft getekend, hoeft niet opnieuw te tekenen. De getekende formulieren blijven (digitaal) bewaard bij de verloskundig zorgverlener.

### **Combinatietest – Registratie CRL tweeling in Peridos**

Op 4 juli is er in Peridos een wijziging doorgevoerd voor de labworkflow combinatietest: de controle op de grootste CRL bij een tweeling is vervallen. De grootste CRL kan bij foetus 1 of bij foetus 2 ingevoerd worden. De aanvrager krijgt geen foutmelding meer als de gegevens 'in de verkeerde volgorde' staan.

### **Evaluatie SPN**

Sinds de oprichting van de SPN is de taakuitvoering van de SPN alleen in 2008 geëvalueerd. Toen was de SPN nog in de opstartfase. Nu, 10 jaar later, is het bureau van de SPN op volle sterkte en voeren we alle taken uit die we hebben gekregen via onze Wbo-vergunning. We willen graag weten hoe u onze werkwijze ervaart. Een steekproef van counselors, alle echoscopisten, alle contactpersonen van de organisaties en alle zorginstellingbeheerders in de SPN-regio hebben we gevraagd een vragenlijst in te vullen. In totaal hebben we 279 mensen aangeschreven; vaak vervullen zij meer dan één rol binnen de prenatale screening. Ruim de helft heeft de vragenlijst ingevuld. Wij danken hen hartelijk voor hun reactie! Wij gaan de gegevens nu analyseren. In een volgende nieuwsbrief zullen we de resultaten bekend maken.

### **Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht**

Een van de acties die voortkomt uit het landelijk project bestuurlijke reorganisatie van de prenatale screening is een audit bij de Regionale Centra over de uitvoering van hun taken. Het auditteam bestaat uit vertegenwoordigers van drie andere Regionale Centra, ondersteund door de landelijke beleidsmedewerker en een medewerker van bureau Kerteza. Het auditteam zal tijdens de visitatie spreken met de bestuurder(s), medewerkers van het Regionaal Centrum, de voorzitter of een lid van de Raad van Toezicht, en met een groep counselors en echoscopisten.

Op woensdag 5 september 2018 vindt de visitatie van de SPN plaats. Wij zijn nog op zoek naar counselors en echoscopisten die hieraan willen meewerken. Rond 11 uur is er een gesprek gepland met de groep counselors en echoscopisten. Maximaal 5 counselors en 5 echoscopisten kunnen hieraan deelnemen. Zij ontvangen daarvoor vacatiegeld (€100) en reiskostenvergoeding. Als u als counselor of echoscopist hieraan wilt deelnemen, stellen we dat erg op prijs. U kunt zich opgeven via [spn-regioijmegen@radboudumc.nl](mailto:spn-regioijmegen@radboudumc.nl).

### **Peridos – Oproep gegevensaanlevering**

We vragen alle praktijken voor counseling en alle echocentra de gegevens aan Peridos aan te leveren. Dit vragen we na ieder kwartaal. Heeft u in juni of juli 2018 al gegevens aangeleverd, dan is het voor u op dit moment niet nodig om de gegevens opnieuw aan te leveren.

Voor vragen over het aanleveren van gegevens aan Peridos kunt u contact opnemen met Marijn Brouwers (024 3666421) of Inge Verhoogt (024 3666418).

### **Zomervakantie**

In juli en augustus is het SPN-bureau beperkt bezet vanwege de zomervakantie. Hierdoor kan het zijn dat wij minder snel reageren op uw vragen. Wij wensen ieder een goede zomer!

*De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen: [spn-regioijmegen@radboudumc.nl](mailto:spn-regioijmegen@radboudumc.nl).*