

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.

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.

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.

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.

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 combinatie-test 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 combinatie-testen 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.

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

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). 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. Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: 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 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. 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.

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