

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2017, nummer 50

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.

In deze nieuwsbrief:

NIPT actuele informatie
NIPT exclusiecriteria
NIPT als vervolgonderzoek (Trident-1)
NIPT aanvraag via Peridos
NIPT toestemming
NIPT uitslag via Peridos
NIPT bloedafnamelocaties
NIPT - niet vergeten!
Wijzigingen counseling
DIN 2.1 instructiefilm counseling beschikbaar
SPN nieuwe website en nieuw e-mailadres

NIPT actuele informatie

De invoerdatum van NIPT als eerste screeningstest per 1 april nadert snel. Er is steeds meer duidelijk over de logistiek van NIPT. Via de SPN-nieuwsbrief informeren we u over de laatste ontwikkelingen. Op www.rivm.nl vindt u actuele informatie over:

- vergelijking tussen de [combinatietest en NIPT](#)
- meer over [NIPT](#)
- veelgestelde [vragen met antwoorden](#)

Verder kunt u daar ook [informatiematerialen](#) vinden ter ondersteuning van het counselingsgesprek, zoals de nieuwe [folder screening op down-, edwards- en patausyndroom](#) en de [gespreksleidraad NIPT voor counselors](#). In deze gespreksleidraad is een lijst van zaken opgenomen die aan de orde moeten komen tijdens het counselingsgesprek over prenatale screening.

NIPT exclusiecriteria

Wanneer komt een zwangere *niet* in aanmerking voor de NIPT (Trident-2)?

- Als zij zwanger is van een dichoriale tweeling.
- Als er sprake is van een vanishing twin (tweede lege vruchtzak).
- Als bekend is dat er sprake is van echoscopisch vastgestelde afwijkingen bij de foetus (waaronder ook een NT \geq 3,5 mm).
- Als de zwangere (en/of haar partner) zelf een chromosoomafwijking heeft, behalve als het een Robertsoniaanse translocatie (13;21) betreft. (Deze zwangeren verwijzen voor counseling in een PND-(satelliet)centrum).
- Als er sprake is van een moederlijke maligniteit op het moment van de aanvraag.
- Als de zwangere in de afgelopen drie maanden een bloedtransfusie, stamcel- of orgaantransplantatie of immunotherapie heeft gehad.
- Als de zwangere jonger is dan 18 jaar.
- Als de zwangere - naar het oordeel van de counselor - niet in staat is om, eventueel met hulp van een tolk, het doel van het onderzoek te begrijpen en toestemming te geven.
- Als de zwangere geen Nederlandse zorgverzekering heeft (nadere informatie hierover volgt via www.rivm.nl).

NIPT als vervolgonderzoek (Trident-1)

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 counselingsgesprek 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 – locaties TweeSteden en St. Elisabeth 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.

NIPT aanvraag via Peridos

Als een zwangere NIPT wenst, kan de counselor NIPT aanvragen via Peridos. Let op:

- Alle counselors moeten kunnen inloggen in Peridos! Controleer nu al of kunt inloggen. Bij problemen kan uw zorginstellingbeheerder voor Peridos u helpen, of neem contact op met de SPN via spn-regionijmegen@radboudumc.nl of 024 369603.
- Counselors die in meer dan één praktijk werken, bijvoorbeeld als waarnemer, moeten bij het inloggen in Peridos erop letten dat zij inloggen bij de juiste praktijk. De NIPT-uitslag gaat namelijk naar de praktijk die in Peridos geselecteerd is. In Peridos ziet u in de rechterbovenhoek voor welke praktijk u bent ingelogd.
- Het aanvraagformulier zit in Peridos onder het tabblad "Zorgverlening". U moet het BSN en de geboortedatum van de zwangere invullen. Controleer dit goed! Mogelijk staat de zwangere al in Peridos. Ga dan na of deze zwangerschap al in Peridos bekend is. Vul aan als de gegevens nog niet bekend zijn.
- Een aanvraag mag pas ingediend worden in Peridos als de zwangere heeft besloten NIPT te laten doen. Pas dan kan ook het aanvraagformulier voor de bloedafname geprint worden (via "valideer en print"). Dit aanvraagformulier moet de zwangere meenemen naar de bloedafnamelocatie, samen met het geprinte e-ticket waaruit blijkt dat ze de NIPT betaald heeft (via iDEAL op de website: www.niptbetalen.nl).
- De counselor kan het NIPT-aanvraagformulier in Peridos gedeeltelijk invullen en het concept opslaan. Zodra de zwangere besloten heeft NIPT te laten doen, kan de counselor de aanvraag in Peridos afronden. Of een praktijkassistent kan dit afronden onder verantwoordelijkheid van de counselor. De praktijkassistent moet hiervoor een account hebben in Peridos als 'praktijk-ondersteuner NIPT'. Veel praktijken en ziekenhuizen hebben inmiddels aan ons doorgegeven of, en zo ja welke, praktijkassistenten een account als praktijkondersteuner NIPT nodig hebben (in

antwoord op onze e-mail van 13-02-2017). Heeft uw praktijk dit nog niet geregeld, neem dan alsnog contact met ons op: spn-regionijmegen.nl@radboudumc.nl.

- Het NIPT-laboratorium controleert bij alle aanvragen via Peridos of het bloed ontvangen is. Indien geen bloed ontvangen is, dan wordt contact opgenomen met de aanvrager. De counselor hoeft dus niet bij het laboratorium na te vragen of het bloed ontvangen is. Meer informatie over de wijze van NIPT aanvragen in Peridos vindt u in bijgaande [dia's](#) en in de handleiding via www.peridos.nl (eind maart gereed).

NIPT toestemming

De zwangere én de counselor moeten het toestemmingsformulier voor deelname aan de Trident-2 studie ondertekenen. De zwangere krijgt een niet-ondertekend toestemmingsformulier mee. U vindt dit toestemmingsformulier in Peridos.

Advies: leg een stapel toestemmingsformulieren klaar. De counselor kan de zwangere alvast vragen om dit formulier te ondertekenen, ook als de zwangere nog niet zeker weet of ze NIPT wil. Als de zwangere geen NIPT wenst, kunt u het toestemmingsformulier vernietigen. Van zwangeren die deelnemen aan NIPT dient u het ondertekende toestemmingsformulier 15 jaar te bewaren (vooralsnog als papieren versie).

Meer informatie over de toestemming voor NIPT vindt u in bijgaande [dia's](#) en in de handleiding via www.peridos.nl (eind maart gereed).

NIPT uitslag via Peridos

Het laboratorium stuurt de uitslagen van NIPT naar Peridos; daar kunnen de counselingpraktijken de uitslag inzien. Een aantal praktische zaken bij de uitslag:

- Zodra een NIPT-uitslag bekend is, krijgt de counselingpraktijk op het algemene e-mailadres een melding. Uw zorginstellingsbeheerder voor Peridos kan in Peridos aangeven hoe vaak de praktijk dergelijke notificaties wenst te krijgen.
- In Peridos komen alle NIPT-uitslagen in een praktijkoverzicht te staan. Dit zijn pdf-documenten.
- Alleen counselors kunnen deze pdf-documenten openen en dus de uitslagen inzien. Praktijkondersteuners zijn hiervoor niet bevoegd.
- Voor iedere NIPT-uitslag staan er in Peridos bij een gunstige uitslag twee verschillende pdf-documenten klaar: één voor de counselor en één voor de zwangere. Bij een ongunstige uitslag, staat er echter alleen een uitslag voor de counselor klaar.
- De counselor is ervoor verantwoordelijk om de uitslag aan de zwangere te geven. U kunt hiervoor het pdf-bestand downloaden vanuit Peridos.
- Bij een vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom of een nevenbevinding belt of e-mailt het laboratorium de counselor.
- Bij een vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom belt de counselor de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.
- Bij een nevenbevinding neemt de counselor contact op met 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 en een PND-gynaecoloog.

Meer informatie over de wijze van uitslagen van NIPT via Peridos vindt u in bijgaande [dia's](#) (informatie kan nog enigszins wijzigen) en in de handleiding via www.peridos.nl (eind maart gereed).

NIPT bloedafnamelocaties

Waar de bloedafname voor NIPT plaatsvindt, is nog niet precies bekend. Het aantal bloedafnamelocaties zal beperkt zijn tot grote bloedafnamelocaties. Redenen daarvoor zijn:

- Logistiek – bevoorrading van en inzameling bij de bloedafnamelocaties; speciale buizen met instructies; beperkte houdbaarheid van de buizen.
- Kwaliteit – bloedafnamelocaties moeten geaccrediteerd zijn volgens ISO15189/CCKL.

Verwijs de zwangere naar een bloedafnamelocatie zo dicht mogelijk in de buurt. Zodra de locaties bekend zijn, zullen deze vermeld worden op www.meerovernipt.nl.

NIPT - niet vergeten!

- Voor de NIPT-aanvraag moet de zwangerschapsduur zijn vastgesteld via een termijnecho. Als de termijnecho meer dan een 1 week geleden is bij de NIPT-aanvraag, dan moet de vitaliteit wederom worden vastgesteld (via echo of doppler).
- Voordat de zwangere bloed kan laten prikken moet ze eerst de eigen bijdrage van € 175 betalen via iDEAL op de website: www.niptbetalen.nl. Het e-ticket moet de zwangere inleveren bij de bloedafname.
- De NIPT-uitslag zal in april vertraagd zijn: mogelijk moet de zwangere een maand op de uitslag wachten. Hou daarmee rekening bij de NIPT-aanvraag.
- Bestellen van nieuwe folders screening op down-, edwards- en patausyndroom. Oude folders na 1 april 2017 niet meer gebruiken.
- Counselors: controleer of u kunt inloggen in Peridos!

Voor meer informatie: [SPN-nieuwsbrief 49](#).

Wijzigingen counseling

In vorige nieuwsbrieven hebben we aangegeven dat er veranderingen komen in de organisatie van de counseling. De counseling zal op één moment gaan plaatsvinden; mogelijk doet u dit al in uw praktijk. Tijdens één afspraak wordt dan gecounseld over zowel de screening op down-, edwards- en patausyndroom, als over de screening met de 20-wekenecho. De counseling zal in een apart gesprek plaats moeten vinden (dus los van de intake). Voor het counselingsgesprek moet dertig minuten beschikbaar zijn. Deze wijzigingen gaan in per 1 juli 2017.

Op www.rivm.nl vindt u voorbeelden voor de planning van de aparte counselingsgesprekken. In de [gespreksleidraad NIPT voor counselors](#) is in hoofdstuk 6 een lijst van zaken opgenomen die aan de orde moeten komen tijdens het counselingsgesprek.

DIN 2.1 instructiefilm counseling beschikbaar

De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland (SPSZN) heeft de instructiefilm "Counseling Prenatale Screening" uitgebracht. De film geeft voorbeelden van counseling in de praktijk. In een rollenspel worden verschillende scenario's doorgenomen en becommentarieerd. De film dient als illustratie bij de DIN 2.1. U vindt de film [hier](#). Het wachtwoord is "DIN2.1".

SPN nieuwe website en nieuw e-mailadres

De SPN heeft een nieuwe website. Het algemene adres van de website is hetzelfde gebleven: www.spn-regionijmegen.nl. Wij hopen dat u deze website duidelijk vindt. Reacties horen we graag. Ook ons algemene e-mailadres is gewijzigd in: 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.