

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2017, nummer 51

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

Digitale counselingmodule: inclusief screening op down-, edwards- en patausyndroom

Nieuwe folder in 10 talen

NIPT – komt de zwangere in aanmerking voor NIPT?

NIPT – bij vanishing twin?

NIPT – handleidingen Peridos

NIPT – kosten

NIPT – bloedafnamelocaties

NIPT – bloed aangekomen in lab?

NIPT – mislukte test en dan?

NIPT – vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom

NIPT – uitslag: nevenbevinding

NIPT – niet vergeten!

NIPT – actuele informatie

De invoering van NIPT als eerste screeningstest per 1 april is bijna een feit. Te verwachten is dat komende periode enkele aanpassingen gedaan zullen worden in de logistiek. Via de SPN-nieuwsbrief en de SPN-website informeren we u over de laatste ontwikkelingen.

Voor actuele informatie over NIPT: www.spn-region nijmegen.nl/screening/nipt.

Voor een overzicht waar u met uw vragen terecht kunt: [contact](#).

Digitale counselingmodule: inclusief screening op down-, edwards- en patausyndroom

Voor zwangeren en hun partners die meer willen weten over prenatale screening is de 'digitale counselingmodule prenatale screening' ontwikkeld. Deze bevatte al informatie over de 20-wekenecho en twee keuzehulpen, een voor ieder screeningstraject. Nu is de counselingmodule uitgebreid met informatie over de screening op down-, edwards- en patausyndroom.

De keuzehulpen "Bewust kiezen" kunnen de zwangere helpen haar gedachten te structureren. Er is een keuzehulp voor screening op [down-, edwards- en patausyndroom](#) en een voor screening via de [20-wekenecho](#). De zwangere kan een overzicht printen van de antwoorden op de vragenlijst en meenemen naar het counselinggesprek. Er worden tips gegeven voor overleg met de partner (of anderen) over prenatale screening. Ook zijn er ervaringsverhalen opgenomen.

De digitale counselingmodule is geen vervanging van het counselinggesprek maar een aanvulling daarop. Wij adviseren u zwangeren bij aanmelding al te wijzen op deze website. Ook vragen wij u op uw website te linken naar de digitale counselingmodule. De module is te vinden op: www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl.

Nieuwe folder in 10 talen

De nieuwe folder over de screening op down-, edwards- en patausyndroom is per 1 april in 10 talen beschikbaar op www.rivm.nl.

NIPT – komt de zwangere in aanmerking voor NIPT?

Voor NIPT als eerste screeningstest gelden [exclusiecriteria](#). Als u twijfelt of een zwangere in aanmerking komt voor NIPT, dan kunt u contact opnemen met een van de PND-(satelliet)centra.

NIPT – bij vanishing twin?

Een vanishing twin is een tweelingzwangerschap in aanleg waarbij één vitaal embryo wordt gezien en een tweede vruchtzak met óf een niet-vitaal embryo óf geen embryo. Voor de NIPT gelden beide situaties als exclusie criterium, ook als er sprake is van een grotere meerling (bijvoorbeeld een vitale tweeling met daarnaast een lege vruchtzak of een niet-vitaal embryo).

NIPT – handleidingen Peridos

Uitgebreide en korte handleidingen zijn beschikbaar voor de aanvraag (inclusief toestemming) en de uitslag van NIPT via Peridos: www.peridos.nl. Ook vindt de zorginstellingsbeheerder op deze website hoe notificaties van de uitslagen ingesteld kunnen worden.

Als er vragen over Peridos blijven bestaan, kunt u met de SPN contact opnemen via: spn-regionijmegen@radboudumc.nl of 024-3619603.

NIPT – kosten

Een deel van de kosten voor de NIPT betaalt de zwangere zelf; het grootste deel subsidieert VWS. Voor de verrekening met de NIPT-laboratoria is het belangrijk dat de zwangere de NIPT betaalt voorafgaand aan de bloedafname en dat zij een geprint betaalbewijs meeneemt.

De zwangere kan de eigen bijdrage van €175 betalen via iDEAL op de website: www.niptbetalen.nl. Deze website is nu beschikbaar. Op deze website staan ook antwoorden op veelgestelde vragen en contactgegevens voor uw overige vragen over de betaling.

Op het bloedafnameformulier is uitgelegd welke gegevens de zwangere nodig heeft om te betalen. Na betaling ontvangt zij via de e-mail een e-ticket. Dit e-ticket dient zij te printen en in te leveren bij de bloedafname.

Als de NIPT mislukt, dan kan de test kosteloos herhaald worden. Adviseer de zwangere daarom de e-mail met het e-ticket te bewaren totdat de uitslag bekend is.

NIPT – bloedafnamelocaties

De eerste bloedafnamelocaties zijn bekend gemaakt op www.meerovernipt.nl. Te verwachten is dat het aantal locaties de komende maanden zal toenemen. Wilt u de zwangere verwijzen naar een bloedafnamelocatie zo dicht mogelijk in de buurt.

Op deze website staan ook antwoorden op veelgestelde vragen en een contactformulier voor uw overige vragen over de bloedafnamelocaties.

NIPT – bloed aangekomen in lab?

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.

Als er toch vragen zijn voor het NIPT-laboratorium in Maastricht kunt u contact opnemen via nipt@mumc.nl en telefonisch 043 387 1272 of 043 387 1273 (stafsecretariaat laboratorium Klinische Genetica).

NIPT – mislukte test en dan?

Als de NIPT mislukt is, dan kan de zwangere opnieuw bloed laten afnemen. De counselor vult dan een nieuw aanvraagformulier in Peridos in, en geeft dit mee aan de zwangere. De zwangere hoeft voor deze herhaling niets te betalen. Wel dient ze het e-ticket opnieuw te printen en in te leveren bij de bloedafname.

NIPT – vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom

Bij een vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom belt of e-mailt het laboratorium de counselor. In Peridos staat dan alleen een NIPT-uitslag voor de counselor, niet voor de zwangere. De counselors belt vervolgens de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.

NIPT – uitslag: nevenbevinding

Bij een nevenbevinding belt de *klinisch geneticus* de counselor. In Peridos staat dan alleen een NIPT-uitslag voor de counselor, niet voor de zwangere. De counselor neemt vervolgens contact op met de zwangere en verwijst haar naar het PND-centrum in het Radboudumc in Nijmegen. De zwangere krijgt dan op korte termijn (streven binnen 2 werkdagen) een counselinggesprek met een klinisch geneticus en een PND-gynaecoloog. Hierin worden de mogelijke consequenties en de opties voor vervolgonderzoek besproken.

Voor meer informatie over de nevenbevindingen: zie [Gespreksleidraad NIPT](#) paragraaf 3.8 en [DIN 2.1](#) paragraaf 5.3.

NIPT – niet vergeten!

- Voor de NIPT-aanvraag moet de zwangerschapsduur zijn vastgesteld via een termijnecho. Als de termijnecho meer dan een week geleden is bij de bloedafname voor NIPT, dan moet de vitaliteit wederom worden vastgesteld (via echo of doppler).
- De NIPT-uitslag zal in april vertraagd zijn, zowel voor Trident-2 als Trident-1. Mogelijk moet de zwangere een maand op de uitslag wachten. Houd daarmee rekening bij de NIPT-aanvraag. Als een zwangere overweegt de zwangerschap te beëindigen indien haar kind een trisomie heeft, dan dient de bloedafname voor 17+0 weken zwangerschapsduur plaats te vinden.
- Zorginstellingbeheerders: controleer het praktijkadres en telefoonnummer in Peridos.
- Bestel nieuwe folders over de screening op down-, edwards- en patausyndroom via de [webshop](#). Oude folders na 1 april 2017 niet meer gebruiken.

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