

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – april 2017, nummer 52

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:

NIPT – actuele informatie
NIPT – eerste resultaten
NIPT – wijziging proces bij mislukte test
NIPT – concept aanvraag vanaf 6 weken
NIPT – toestemmingsformulier
NIPT – bloedafname in Nijmegen
NIPT – uitslagbrief
Extra nascholing counseling NIPT
Digitale counselingmodule: wijze van aanbieden
Wijzigingen in landelijke kwaliteitseisen
Draaiboek
NT-metingen

NIPT – actuele informatie

De invoering van NIPT als eerste screeningstest per 1 april is een feit. Het hele proces van counseling tot en met het geven van uitslagen is inmiddels in onze regio doorlopen. Tot nu toe zijn grote problemen uitgebleven. Wel zijn er kleine aanpassingen gedaan. Te verwachten is dat komende periode nog meer 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 over NIPT terecht kunt: [contact](#).

NIPT – eerste resultaten

Op 1 april 2017 is de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) beschikbaar gekomen voor alle zwangere vrouwen in Nederland via de [TRIDENT-2 studie](#). De eerste uitslagen voor NIPT zijn inmiddels afgegeven door de drie NIPT-laboratoria (VUmc, ErasmusMC en MUMC+). Vooral nog is wordt in de meeste gevallen de uitslagtermijn van 10 werkdagen gehaald.

Het aantal [bloedafnamelocaties](#) is de afgelopen twee weken uitgebreid tot 167. De komende tijd zal gekeken worden waar dit nog verder uitgebreid moet worden om voor zwangeren de reisafstand zo beperkt mogelijk te houden. Overigens zijn deze prikposten speciaal beschikbaar gekomen voor de NIPT. Dit betekent dat niet zonder meer ook bloed afgenomen wordt voor andere zwangerschapsbepalingen.

Tot slot zijn er in de media vragen gesteld over de betrouwbaarheid van NIPT in Nederland. De TRIDENT-2 studie met de test zoals we die uitvoeren, heeft een vergunning van VWS. Deze vergunning is verstrekt na positief advies van de Gezondheidsraad, die de betrouwbaarheid uitgebreid heeft bestudeerd. Meer informatie met een toelichting op de cijfers kunt u lezen in het bericht: [Betrouwbaarheid van de NIPT in Nederland](#).

NIPT – wijziging proces bij mislukte test

Als de NIPT mislukt is, dan kan de zwangere opnieuw bloed laten afnemen. Zij hoeft hier niet opnieuw voor te betalen. In Peridos is een nieuw aanvraagformulier beschikbaar voor de hertest NIPT. Op dit formulier staat aangegeven dat het een hertest is en dat de test reeds betaald is. De zwangere hoeft dus *geen* e-ticket meer in te leveren bij de bloedafname voor de hertest.

De werkwijze in Peridos: U zoekt de zwangere op via BSN en geboortedatum. Daarna selecteert u de juiste zwangerschap. In het menu kiest u voor "Labaanvraag NIPT". U kunt nu een tweede aanvraag doen via de knop "Labaanvraag NIPT toevoegen". Het formulier is dan al gevuld met gegevens uit de voorafgaande aanvraag. U kunt deze informatie zondig aanpassen. Het formulier voor de hertest geeft u mee aan de zwangere. Voor de uitgebreide handleiding zie: www.peridos.nl.

NIPT – concept aanvraag vanaf 6 weken

Het maken van een aanvraagformulier in Peridos (zowel in concept als definitief) was alleen mogelijk als de zwangere 11 weken zwanger is. Hiervoor was gekozen om ervoor te zorgen dat zwangeren niet te vroeg bloed laten afnemen. Als de zwangerschap nog niet zo ver gevorderd is, is de kans groter dat de NIPT mislukt of onbetrouwbaar is vanwege onvoldoende foetaal DNA in het bloed van de moeder.

De aanvraag vanaf 11 weken bleek problemen te geven in de logistiek van de counselingpraktijken. Soms werd een onjuiste à terme datum ingevuld om alvast de aanvraag in te kunnen vullen. Daarom is Peridos aangepast: het maken van een concept-aanvraag is nu mogelijk vanaf een zwangerschapsduur van 6 weken. Het definitief maken van de aanvraag (en daarmee het printen van het formulier) blijft voornamelijk alleen mogelijk vanaf een zwangerschapsduur van 11 weken. De termijnecho moet dan gedaan zijn en de juiste à terme datum moet ingevuld zijn in het aanvraagformulier. Binnenkort zal het bovendien niet meer mogelijk zijn om de à terme datum in Peridos aan te passen na de definitieve NIPT-aanvraag. Op het definitieve formulier (en niet op het concept-formulier) staat de informatie die de zwangere nodig heeft voor de betaling van de NIPT.

NIPT – toestemmingsformulier

Het toestemmingsformulier is alleen te printen voordat u de NIPT-aanvraag definitief maakt met "valideer en print". Wij adviseren u een aantal toestemmingsformulieren op voorraad te hebben.

U bewaart het getekende toestemmingsformulier (op papier); de zwangere krijgt een ongetekend exemplaar mee. Het blijkt dat zwangeren deze soms afgeven bij de bloedafname; dat is niet de bedoeling. Zij dient alleen het bloedafnameformulier en het e-ticket af te geven bij de bloedafname.

NIPT – bloedafname in Nijmegen

In het Radboudumc neemt men bloed af voor NIPT bij zwangeren die begeleid worden door de afdeling Verloskunde en Gynaecologie. Het is niet de bedoeling dat counselors buiten het Radboudumc voor bloedafname verwijzen naar het Radboudumc. De locatie Geert Groteplein in Nijmegen is bovendien moeilijk te bereiken; op de locatie Dekkerswald in Groesbeek zijn geen bloedafnamesets beschikbaar. In Nijmegen kunnen zwangeren die voor NIPT bloed willen laten afnemen terecht in het Verloskundig Centrum Nijmegen.

NIPT – uitslagbrief

De uitslagbrief voor zwangeren die bij de NIPT gevraagd hebben om ook naar nevenbevindingen te kijken, geeft mogelijk enige onduidelijkheid. Of de juiste test is uitgevoerd, kunt u controleren op het uitslagformulier bij "keuze test" onder het kopje "labaanvraag". Als de zwangere gevraagd heeft om ook naar nevenbevindingen te kijken, dan is bij "keuze test" vermeld: "T21, T18, T13 en nevenbevindingen". Bij de uitslag staat alleen vermeld dat er geen aanwijzingen waren voor trisomie 21, 18 of 13. Ofschoon dus niet expliciet iets is vermeld over nevenbevindingen, betekent deze uitslag dat er ook geen nevenbevindingen zijn gevonden. Bovendien is er in Peridos alleen een pdf-bestand met de uitslag voor de zwangere beschikbaar als er geen afwijkingen zijn gevonden. Overigens kunnen alleen counselors de uitslagen in Peridos bekijken; praktijk-assistenten zijn daarvoor niet bevoegd.

Extra nascholing counseling NIPT

Voor counselors prenatale screening die in maart niet aanwezig konden zijn bij een van de nascholingen counseling NIPT, is er een extra mogelijkheid om deze nascholing alsnog te volgen. Deze nascholing is op 15 juni 2017 van 17:30 tot 21:00 uur in het UMC Utrecht. De nascholing is gratis. U dient zich wel op te geven via www.spsru.nl; dit kan *vanaf mei*.

Deze extra nascholing is primair bedoeld voor counselors die een contract hebben met één van de regionale centra en voor studenten verloskunde die binnenkort afstuderen. Indien er plaatsen over zijn, kunnen andere belangstellenden deelnemen.

Digitale counselingmodule: wijze van aanbieden

Voor zwangeren en hun partners die meer willen weten over prenatale screening is er de digitale counselingmodule prenatale screening www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Het bevat informatie over de prenatale screening en twee keuzehulpen, een voor ieder screeningstraject.

Op de www.rivm.nl vindt u adviezen over de manier waarop u deze counselingmodule onder de aandacht van zwangeren kunt brengen. Ook staan daar voorbeeldteksten die u kunt gebruiken op uw website, in sms-berichten of e-mails aan de zwangere.

Wijzigingen in landelijke kwaliteitseisen

Door de invoering van de TRIDENT-2 studie per 1 april 2017 en enkele organisatorische veranderingen in het programma prenatale screening, is een aantal wijzigingen doorgevoerd in de landelijke kwaliteitseisen. Hieronder volgt een overzicht van de inhoudelijke wijzigingen in de verschillende kwaliteitseisen met links naar de nieuwe versies.

- [Kwaliteitseisen counselor prenatale screening](#):
Het doel om de kwaliteit van de counseling te verbeteren heeft tot een aantal wijzigingen in de kwaliteitseisen geleid: melden van www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl, tijdslot counselinggesprek minimaal 30 minuten, counselinggesprek los van intake, counseling prenatale screening op down-, edwards- en patauysyndroom en het SEO in één gesprek, en eisen aan de bijscholing van counselors.
- [Kwaliteitseisen informed consent en privacy](#):
Toegevoegd is het toestemmingsformulier prenatale screening met NIPT als voorwaarde voor deelname aan de TRIDENT-2 studie.
- [Kwaliteitseisen SEO](#):
De verloskundig zorgverlener is verantwoordelijk voor het stellen van een indicatie voor GUO-I en dient te zorgen voor een verwijzing naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek. Als een zwangere die een indicatie heeft voor GUO-I toch bij de counselor komt voor counseling over het SEO en kiest voor een SEO, dan dient de counselor deze keuze met toelichting van redenen te noteren in het dossier en in de verwijsbrief voor het SEO.
- [Kwaliteitseisen SEO-echoscopist](#):
Toegevoegd zijn de voorwaarden voor een SEO-echoscopist die ooit een kwaliteitsovereenkomst heeft gehad en een nieuwe kwaliteitsovereenkomst wenst in een andere regio.
De paragraaf over verwijzing en verantwoordelijkheden is verwijderd; dit is wel vermeld in de kwaliteitseisen voor het SEO.
- [Kwaliteitseisen NT-echoscopist](#):
Toegevoegd zijn de voorwaarden voor een NT-echoscopist die ooit een kwaliteitsovereenkomst heeft gehad en een nieuwe kwaliteitsovereenkomst wenst in een andere regio.

Draaiboek

Teksten in het draaiboek zijn aangepast vanwege de invoering van TRIDENT-2. Verder is onder meer de rol van de Programmacommissie Prenatale Screening beschreven. Er is een sterker onderscheid gemaakt tussen operationele informatie (in het draaiboek) en achtergrondinformatie (hiervoor is verwezen naar de DIN 2.1). Een nieuwe versie van het [draaiboek](#) is te vinden op de website van het RIVM (versie 7.0, april 2017).

NT-metingen

De verwachting is dat het aantal zwangeren dat kiest voor de combinatietest zal afnemen na de invoering van de TRIDENT-2 studie. Hierdoor zullen minder NT-echoscopisten de norm voor het minimum aantal NT-metingen per jaar halen. Op landelijk niveau is afgesproken de aantallen te monitoren en dit later in het jaar te evalueren. Zo nodig zullen de beleidsafspraken gewijzigd worden.

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