

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

### Nieuwsbrief – december 2017, nummer 59

*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 – Regionale bijeenkomst 27 november 2017  
SPN – Bestuurlijke organisatie  
SPN – Raad van Advies: vacatures  
Counseling – Vaardighedentraining  
NIPT – Correct aanvraagformulier meegeven  
NIPT – Toestemmingsformulieren niet bij bloedbuizen  
NIPT – Uitslagen  
NIPT – Wijziging telefoonnummer NIPT-lab  
Combinatietest – Overgang naar Star-SHL  
Combinatietest – Tijdstip bloedafname  
Combinatietest – Mededelingen van Star-SHL  
NT – Wijziging kwaliteitseisen echoscopisten  
Peridos – Contracten opnieuw accorderen  
Peridos – Wachtwoord wijzigen  
Landelijke werkwijze Regionale Centra

#### **SPN – Regionale bijeenkomst 27 november 2017**

Op 27 november namen ruim 150 mensen deel aan de regionale bijeenkomst van de SPN. Uit de evaluatieformulieren bleek dat de deelnemers in het algemeen tevreden waren over de inhoud van de bijeenkomst en de organisatie daarvan. In deze nieuwsbrief gaan we in op een aantal vragen die toen gesteld zijn. De presentaties kunt u inzien op [www.spn-region nijmegen.nl](http://www.spn-region nijmegen.nl).

#### **SPN – Bestuurlijke organisatie**

Het SPN-bestuur heeft tijdens haar laatste vergadering op 7 december 2017 de Raad van Toezicht en het Bestuur benoemd. Per 1-1-2018 zal de huidige directeur, Dr. ir. Annette Stolwijk, het Bestuur vormen van de SPN. De Raad van Toezicht bestaat uit:

- Dr. Ruurd Jan Roorda MBA, voorzitter
- Dr. Gert van Enk, lid
- Ron Boumans, lid

Ruurd Jan Roorda is lid van de Raad van Bestuur van Tergooi-ziekenhuizen in Hilversum en Blaricum. Gert van Enk is lid van de Raad van Bestuur van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen. Ron Boumans is bestuurder van de Stichting Jeugdgezondheidszorg Zuid-Holland West. Alle drie waren zij zorgverlener: Ruurd Jan en Gert kinderarts en Ron A-verpleegkundige.

### **SPN – Raad van Advies: vacatures**

Tot 2018 bestond het bestuur van de SPN uit vertegenwoordigers van beroepsgroepen die betrokken zijn bij de prenatale screening in de regio. Om de inbreng van deze betrokkenen te blijven houden, zal de SPN een Raad van Advies instellen. 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 zal bestaan uit één vertegenwoordiger vanuit elk van de volgende groepen: verloskundigen, echoscopisten, gynaecologen, klinisch genetici, laboratorium NIPT/PND, laboratorium combinatietest en moeder-raden.

De Raad van Advies zal twee keer per jaar vergaderen. Deelnemers krijgen daarvoor vacatiegeld en een reiskostenvergoeding. Als u uzelf kandidaat wilt stellen of iemand anders wilt voordragen, dan kunt u dat aangeven via [Annette.Stolwijk@radboudumc.nl](mailto:Annette.Stolwijk@radboudumc.nl).

De bestuurder benoemt de eerste Raad van Advies en de voorzitter. Benoeming is voor een periode van 4 jaar met de mogelijkheid van 1 keer herbenoeming. Het streven is om voor 1 april 2018 de Raad van Advies vast te stellen.

### **Counseling – Vaardighedentraining**

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 op:

- 19 januari 2018, 13.00-17.30 in Maastricht
- 30 januari 2018, 13.00-17.30 in Eindhoven
- 8 februari 2018, 13.00-17.30 in Nijmegen

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).

Voor deze vaardighedentraining ontvangt u 4 accreditatiepunten. Elke counselor dient elke 2 jaar 12 accreditatiepunten te behalen op relevante nascholing over counseling prenatale screening (zie [kwaliteitseisen counselor](#)).

### **NIPT – Correct aanvraagformulier meegeven**

In een enkel geval gebeurt het dat een bloedafnameformulier aan een verkeerde zwangere meegegeven is. Wilt u goed controleren dat het bloedafnameformulier met de juiste persoon meegaat? Peridos codeworden gekoppeld aan bloedbuizen. Om verwisseling te voorkomen is het belangrijk dat zwangeren hun eigen aanvraagformulier krijgen.

### **NIPT – Toestemmingsformulieren niet bij bloedbuizen**

Er worden regelmatig (getekende) "Toestemmingsformulieren: Prenatale screening met NIPT" meegestuurd met de bloedbuizen naar het NIPT laboratorium. Dat is niet de bedoeling. Het getekende toestemmingsformulier moet in het dossier bij de verloskundig zorgverlener opgeslagen worden (eventueel digitaal). Een kopie of duplicaat is voor de zwangere, zodat ze weet wat zij getekend heeft. Wilt u bij de zwangere benadrukken dat zij dit formulier niet afgeeft bij de bloedafname. De bloedafnamelocaties zijn hier ook over geïnformeerd.

### **NIPT – Uitslagen**

- Bij een uitslag "aanwijzing trisomie 21,18 of 13" gaat de uitslag via Peridos rechtstreeks naar de verloskundig zorgverlener. U wordt hiervoor niet altijd gebeld. U informeert zelf de zwangere.
- Bij een uitslag "aanwijzing nevenbevinding" verschilt het per regio hoe de uitslag gegeven wordt. In de SPN-regio en in de regio Maastricht belt de klinisch geneticus de aanvrager om de nevenbevinding te bespreken. Vervolgens belt de aanvrager de zwangere. In bijna alle gevallen ziet de klinisch geneticus nadien de zwangere op het spreekuur voor extra uitleg.
- Tijdens de regionale bijeenkomst op 27 november ontstond er discussie wanneer een maligniteit bij de zwangere gemeld zou worden. Indien de zwangere kiest voor "NIPT met nevenbevindingen", dan kan als nevenbevinding een maligniteit gevonden worden. Een aanwijzing voor een maligniteit bij de zwangere is namelijk als er een vreemd patroon te zien is bij vele chromosomen of op specifieke plaats(en) in een of meerdere chromosomen waarvan bekend is dat veranderingen gepaard kunnen gaan met een maligniteit. In zeer zeldzame gevallen kan ook bij een zogenaamde targeted test (chromosoom 13, 18 en 21) een mogelijke aanwijzing worden gevonden voor een maligniteit, indien juist in deze chromosomen bijzondere veranderingen te zien zijn.

### **NIPT – Wijziging telefoonnummer NIPT-lab**

Voor vragen over de NIPT-uitslag is het NIPT-laboratorium telefonisch bereikbaar of per e-mail via [NIPT@mumc.nl](mailto:NIPT@mumc.nl). Let op: het telefoonnummer van het laboratorium is gewijzigd in 043 387 1345. Als u een e-mail stuurt, wilt u daarin vermelden: de Peridoscode van de labaanvraag waarover u vragen heeft en de geboortedatum van de cliënt.

### **Combinatietest – Overgang naar Star-SHL**

Na de invoering van de NIPT als eerste screeningstest per 1 april 2017 is het aantal aanvragen voor de combinatietest sterk gedaald. Het proces van de combinatietest is daarom opnieuw ingericht. Alle regio's zijn voor de combinatietest in de afgelopen maanden overgegaan naar samenwerking met het screeningslaboratorium Star-SHL. Ondanks de nodige veranderingen in de werkwijze, is het vrij soepel verlopen. Wij danken u voor uw inzet!

### **Combinatietest – Tijdstip bloedafname**

Tijdens de regionale bijeenkomst op 27 november was er een vraag over de wijziging in het tijdstip van de bloedafname met de overgang naar Star-SHL. Star-SHL heeft hierover gemeld: Het feit dat het wenselijk is tussen 9 en 11 weken (bij voorkeur rond 10 weken) de bloedafname te doen, is omdat dat het beste compromis is tussen berekening van MoM-waarden voor  $\beta$  HCG en de PAPP-A. Voor de  $\beta$  HCG is dat namelijk beter wat later in de zwangerschap en bij de PAPP-A juist wat vroeger. Bloedafname rond de 10 weken is een goed compromis ten aanzien van de bepaling van beide parameters. Dat is en blijft ongewijzigd. Wat wel gewijzigd is, is dat er een termijnnecho gedaan moet zijn voor de bloedafname.

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

- Op [www.peridos.nl](http://www.peridos.nl) staat een nieuw werkafsprakendocument van Star-SHL over de labworkflow. Wilt u bij vragen over de labworkflow eerst dit document raadplegen.
- Per 1 januari 2018 wordt alleen het bloedafnameformulier geprint. De informatie van de tweede pagina van het labaanvraagformulier in Peridos gaat dan digitaal naar het laboratorium.
- In februari 2018 zal in het resultatscherm in Peridos de volgorde van MoM  $\beta$  HCG en PAPP-A zijn omgedraaid, zodat het gelijk is aan de volgorde in Astraia.
- Rondom de feestdagen dienen centra die bloed afnemen rekening te houden met een aparte procedure voor het bewaren en het verzenden van het serum. Voor meer informatie: [werkafsprakendocument](#).
- In 2018 brengt Star-SHL voor de serumscreening €61,26 in rekening, passend bij de geïndexeerde [tarieven voor de combinatietest](#) in 2018.

### **NT – Wijziging kwaliteitseisen echoscopisten**

Een landelijke projectgroep heeft een voorstel gemaakt hoe om te gaan met de sterke daling van het aantal combinatietesten en met het aantal NT-metingen dat een NT-echoscopist minimaal moet uitvoeren. De werkgroep Kwaliteit en het Platform Regionale Centra hebben ingestemd met het voorstel. De Programmacommissie heeft op 30 november 2017 vervolgens geadviseerd dit voorstel uit te voeren. De wijzigingen zijn:

- De norm voor het aantal NT-metingen per echoscopist wordt verlaagd naar minimaal 50 per jaar vanaf 1 september 2018.
- De Regionale Centra gaan vanaf 1 september 2019 op de nieuwe normaantallen toetsen. Tot 1 september 2018 zal er een gedoogbeleid zijn voor de normaantallen. Wel beoordelen we de kwaliteit van de NT-beelden in 2018.
- Per Regionaal Centrum berekenen we hoeveel NT-echoscopisten een echocentrum mag leveren om te waarborgen dat de normaantallen gehaald kunnen worden. Een belangrijk aandachtspunt daarbij is de bereikbaarheid van de combinatietest in de regio. Elk Regionaal Centrum zal in het voorjaar van 2018 met een plan komen voor de uitvoering per 1 september 2018. Wij informeren u hierover in een later stadium.
- Overeenkomsten van NT-echoscopisten die niet doorgaan, worden per 1 september 2018 opgezegd. Een echoscopist kan zelf eventueel eerder de kwaliteitsovereenkomst opzeggen.
- De RC's sluiten in de overgangperiode (tot 1 september 2018) in principe geen overeenkomsten met nieuwe NT-echoscopisten.
- Beginnende echoscopisten moeten ook 50 NT-metingen verrichten. Na twee jaar is men dan een "ervaren" NT-echoscopist. Bij beginnende echoscopisten kan een Regionaal Centrum besluiten eerder de trend te volgen op beeldbeoordelingen, de NT/CRL curve en de MoM-NT.

### **Peridos – Contracten opnieuw accorderen**

Per 1-1-2018 veranderen een aantal Regionale Centra van rechtspersoon doordat zij een stichting worden. In die regio's moeten contracten met de nieuwe rechtspersoon afgesloten worden. Dit is de aanleiding voor het actualiseren van de (landelijk uniforme) samenwerkingsovereenkomsten met de praktijken voor counseling en de SEO- en NT-echocentra en de (landelijk uniforme) kwaliteitsovereenkomsten met de counselors, SEO- en NT-echoscopisten. De actualisatie bestaat uit tekstuele wijzigingen passend bij de huidige afspraken binnen het programma prenatale screening en wijzigingen vanwege de herziening in de bestuurlijke organisatie.

Deze overeenkomsten staan in Peridos. De actualisatie van deze contracten heeft als gevolg dat ieder die een contract heeft, bij het inloggen in Peridos de vraag krijgt om akkoord te gaan met de herziene versie van die overeenkomst. De geactualiseerde samenwerkingsovereenkomsten met de praktijken voor counseling en de echocentra worden begin 2018 aangeboden. De aangepaste kwaliteitsovereenkomsten met de individuele zorgverleners volgen later.

### **Peridos – Wachtwoord wijzigen**

Vanwege aangescherpte privacy- en informatiebeveiligingseisen zal het op korte termijn niet meer mogelijk zijn om uw Peridos-wachtwoord te laten wijzigen door uw zorginstellingbeheerder of door de SPN. Ook wordt aan nieuwe gebruikers geen wachtwoord meer verstrekt. Dit om te voorkomen dat uw wachtwoord niet alleen bij u, maar ook bij andere personen bekend is. In de nieuwe situatie kunt u alleen nog zelf een wachtwoord invoeren. Peridos stuurt u dan een e-mail met een link waarmee een nieuw wachtwoord kan worden aangemaakt. Voor deze communicatie gebruikt Peridos het e-mailadres dat is ingevuld bij uw gegevens in Peridos in het veld "E-mailadres persoonlijk". Het is dus belangrijk dat u hier een e-mail adres invult waar alleen u toegang toe heeft. Wij vragen u daarom uw persoonlijk e-mail adres in Peridos te controleren en zo nodig aan te passen.

### **Landelijke werkwijze Regionale Centra**

In Nederland hebben acht Regionale Centra een vergunning voor prenatale screening vanuit de Wet op bevolkingsonderzoek (Wbo). Aan deze vergunning zijn een aantal voorwaarden gesteld, bijvoorbeeld op gebied van de coördinatie van de uitvoering, de kwaliteitsborging en de monitoring. Deze voorwaarden zijn leidraad voor de taken die de SPN en de andere Regionale Centra uitvoeren. De Regionale Centra stemmen hun werkwijze af in het Platform Regionale Centra. Voor een overzicht van de activiteiten van de SPN en de andere Regionale Centra is de notitie Landelijke werkwijze van Regionale Centra prenatale screening opgesteld. Dit document is recent geactualiseerd. U vindt de landelijke werkwijze op [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).*