

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – september 2018, nummer 65

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-bureau: wijziging medewerkers
Regionale bijeenkomst 6 november 2018
Counseling – Vaardigheidstraining in 2017-2018
Counseling – Eisen nascholing in 2019-2020 aangepast
Counseling – Toets counselingsvaardigheden
Informatiemateriaal prenatale screening onderzocht
Website onderzoekvanmijnongeborenkind.nl
Draaiboek prenatale screening geactualiseerd
Combinatietest – Wijzigingen in echocentra in SPN-regio
Combinatietest en NIPT – Overzicht labaanvragen en –uitslagen in Peridos
NIPT – Aanvragende zorgverlener in labaanvraag NIPT
NIPT – Resultaten eerste jaar
NIPT – Nieuwe apparatuur
NIPT – Twee analyses, één uitslag
NIPT – Niet-conclusieve uitslagen
NIPT – Vaker lage foetale fractie
NIPT – Beleid bespreken na mislukte NIPT
NIPT – Postpartum placenta onderzoek
SEO – Kwaliteitsbeoordeling beelden herzien
Peridos – Nieuwe helpdesk

SPN-bureau: wijziging medewerkers

Na 10 jaar gewerkt te hebben bij de SPN, heeft Marijn Brouwers gekozen voor een andere functie. Per 1 oktober zal Merel Oortveld haar opvolgen als beleidsmedewerker bij de SPN.

De samenstelling van het SPN-bureau per 1 oktober 2018 is daarmee als volgt:

- Directeur-bestuurder: Annette Stolwijk
- Deskundigen prenatale screening: Esther Sikkel, Caroline Adriaanse, Desirée Moens
- Kwaliteitsfunctionaris: Monique Bootsma
- Beleidsmedewerker: Merel Oortveld
- Informatiebeheerder: Inge Verhoogt
- Secretaresses: Marion van den Heuvel, Rebecca Jansen

Regionale bijeenkomst 6 november 2018

Op dinsdag 6 november 2018 organiseert de SPN een regionale bijeenkomst van 17.00-21.00 uur in de Lindenberg in Nijmegen. Wij horen het graag als u tijdens deze bijeenkomst aandacht wilt voor bepaalde onderwerpen. U kunt onderwerpen of vragen aan ons doorgeven via spn-regionijnijmegen@radboudumc.nl.

Accreditatiepunten worden aangevraagd bij KNOV, NVOG en BEN. Aanmelding is nodig vanwege accreditatie en catering.

Voor het voorlopige programma en voor aanmelding: www.spn-regionijnijmegen.nl.

Counseling – Vaardigheidstraining in 2017-2018

Alle counselors dienen in 2017-2018 een vaardigheidstraining counseling te volgen. Indien u nog niet hebt deelgenomen aan een dergelijke training, wilt u dat dan alsnog doen. Vrijgesteld voor deze training zijn verloskundigen die in 2017 of 2018 in Nederland afgestudeerd zijn en counselors die de basiscursus counseling in 2017 of 2018 hebben gevolgd.

Voor meer informatie of overleg: spn-regionijnijmegen@radboudumc.nl of 024-3619603.

Counseling – Eisen nascholing in 2019-2020 aangepast

Met de landelijke partijen die betrokken zijn bij de prenatale screening is kritisch gekeken naar wat er wordt gevraagd van de counselors prenatale screening én waar behoefte aan is. De bijscholing wordt hierop aangepast. Het counsellen over nevenbevindingen bij de NIPT krijgt bijvoorbeeld nu meer aandacht, omdat veel counselors dit ingewikkeld vinden. Het aantal te behalen accreditatiepunten voor de prenatale screening is voor de ronde 2019-2020 verlaagd, doordat de reguliere theoretische bijscholing in 2019 vervalt (3 punten). De vereiste nascholing voor counselors in 2019-2020 is:

- De digitale individuele nascholing prenatale screening (DIN), omgezet naar een gebruiksvriendelijke e-learning (3 punten).
- Scholing op het gebied van counseling prenatale screening (zoals bijeenkomsten georganiseerd door een Regionaal Centrum) (2 punten).
- Toets counselingsvaardigheden (start in 2019, meer informatie volgt hieronder) (1 punt).
- Begin 2019 vindt er een evaluatie plaats van de vaardigheidstraining. Op basis daarvan wordt besloten hoe de vaardigheidstraining (4 punten) vorm kan krijgen in 2020.

Counseling – Toets counselingsvaardigheden

Vanaf 2019 wordt er landelijk getoetst op counselingsvaardigheden prenatale screening. Om goed bij de praktijk aan te sluiten, is de toets ontwikkeld in een projectgroep waar onder andere verloskundigen aan deelnamen. De toets is getest in een pilot met 50 counselors; de resultaten van deze pilot worden nog verwerkt.

Met deze nieuwe interactieve toets laat de counselor verschillende vaardigheden zien door te reageren op korte videofragmenten van situaties tijdens een counselingsgesprek. Dit duurt 45 à 60 minuten. Hierop ontvangt u uitgebreide, schriftelijke terugkoppeling. Counselors kunnen hun vaardigheden toetsen op elk gewenst moment van de dag én op elk gewenste locatie. De toets levert 1 accreditatiepunt op. Om een idee te krijgen van de toets, kunt u alvast kijken naar een [demo](#).

Informatiemateriaal prenatale screening onderzocht

Om meer inzicht te krijgen in het gebruik én de bekendheid, begrijpelijkheid en aansprekendheid van het voorlichtingsmateriaal prenatale screening is een onderzoek uitgevoerd onder zwangeren, recent bevallen vrouwen en hun partners. Hieruit blijkt dat de verloskundige de belangrijkste en hoogst gewaardeerde informatiebron voor de zwangere is. De folders en de website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl staan respectievelijk op plaats 2 en 3. De folders en de website worden als informatief, neutraal, duidelijk en compleet beoordeeld. Uit het onderzoek blijkt ook dat de website nog niet zo bekend is. Aan de hand van de resultaten zal het informatie-materiaal aanpast worden.

Voor meer informatie: [Rapport onderzoek informatiemateriaal](#).

Website onderzoekvanmijnongeborenkind.nl

Uit het hiervoor genoemde landelijke onderzoek bij zwangeren blijkt dat de website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl nog niet zo bekend is. Deze website bevat informatie over screening op down-, edwards- en patausyndroom en over het SEO. Ook staan op deze website twee keuzehulpen. Vooral zwangeren die gecounseld zijn in ziekenhuizen en/of door gynaecologen kennen deze website niet.

Wij vragen u zwangeren te attenderen op deze website, bijvoorbeeld via uw eigen website en rondom het counselingsgesprek. Adviezen over hoe u dat kunt doen, vindt u op www.rivm.nl.

Draaiboek prenatale screening geactualiseerd

Het draaiboek prenatale screening down-, edwards- en patausyndroom en structureel echoscopisch onderzoek is geactualiseerd. De belangrijkste wijzigingen zijn vanwege de organisatie van de uitvoering van de combinatietest. U kunt versie 8.0 van het draaiboek raadplegen op www.rivm.nl.

Combinatietest – Wijzigingen in echocentra in SPN-regio

Het aantal combinatietesten is sterk gedaald door de invoering van NIPT als screeningstest. Dit heeft geleid tot een aantal veranderingen. In Nederland verricht alleen het screeningslaboratorium Star-SHL de analyses voor de combinatietest. De aanvraag en uitslag van de combinatietest gaan via Peridos. De landelijke kwaliteitseisen voor NT-echoscopisten zijn aangepast en per 1 september 2018 ingegaan, zie www.rivm.nl. Het aantal NT-metingen dat een NT-echoscopist jaarlijks moet verrichten is verlaagd naar 50. Dit aantal kan slechts een klein aantal NT-echoscopisten behalen. Door al deze veranderingen zijn een aantal echocentra gestopt met het aanbieden van combinatietesten. Een actueel overzicht van echocentra die de combinatietest nog aanbieden, vindt u op www.spn-regionijmegen.nl/overzicht-locaties als u de categorie "combinatietest" selecteert. Counselors in de SPN-regio kunnen zwangeren alleen naar die echocentra verwijzen voor een combinatietest.

Combinatietest en NIPT – Overzicht labaanvragen en –uitslagen in Peridos

Het blijkt dat zorgverleners de labaanvragen en -uitslagen in Peridos niet zo gemakkelijk kunnen terugvinden als zij zoeken op BSN en geboortedatum van de zwangere. Daarom attenderen we u erop dat u in Peridos via het tabblad 'zorgverlening' naar het 'overzicht labaanvragen' kunt gaan. Via dit overzicht kunt u snel een eerder ingevulde labaanvraag openen. Via de filters kunt u een specifieke aanvraag opzoeken. De uitslagen van de combinatietest en NIPT vindt u snel door naar het uitslagenoverzicht te gaan.

Voor meer informatie en handleidingen: www.peridos.nl/combinatietest en www.peridos.nl/nipt.

NIPT – Aanvragende zorgverlener in labaanvraag NIPT

In Peridos is in het scherm voor de labaanvraag NIPT het veld "Aanvragende zorgverlener" toegevoegd. Als u counselor bent, wordt dit veld automatisch gevuld met u naam. Is de concept-labaanvraag door een counselor aangemaakt via ZorgMail, dan is deze uit het bericht overgenomen. Bent u geen counselor, dan dient u in het formulier aan te geven namens welke counselor u de labaanvraag NIPT doet.

Voor meer informatie: [uitgebreide invulinstructie NIPT labaanvraag](#).

NIPT – Resultaten eerste jaar

In het eerste jaar hebben ongeveer 73.000 zwangeren de NIPT laten doen. Dit komt neer op circa 42% van alle zwangere vrouwen in Nederland. Ongeveer 3% van de zwangeren heeft in deze periode een combinatietest laten verrichten. In de zwangerschappen waarbij NIPT is uitgevoerd, zijn er bij 0,3% aanwijzingen gevonden voor downsyndroom, bij 0,1% voor edwardsyndroom en eveneens bij 0,1% voor patausyndroom.

Na een verhoogde kans bij de combinatietest, is er bij gemiddeld 5% sprake van een aandoening. Na een afwijkende NIPT was vooraf de verwachting dat dit 75% zou zijn voor downsyndroom. Uit het onderzoek blijkt nu dat dit percentage gemiddeld hoger ligt. Ook voor edwards- en patausyndroom liggen de percentages hoger dan verwacht was.

Van de vrouwen die kiezen voor NIPT, wil de meerderheid (ongeveer 78%) ook nevenbevindingen horen. In het eerste jaar is aan 0,4% van de zwangeren een nevenbevinding gerapporteerd. Daaropvolgend invasief onderzoek liet zien dat het meestal afwijkingen betreft die beperkt lijken te zijn tot de placenta. Echter ook zeldzame, ernstige chromosomale afwijkingen bij het kind zijn opgespoord. In uitzonderlijke gevallen is een afwijking bij de moeder gevonden.

Voor meer informatie: www.niptconsortium.nl.

NIPT – Nieuwe apparatuur

Tussen 1 mei en 1 juni 2018 is bij alle drie de NIPT-laboratoria in Nederland nieuwe NIPT-apparatuur geïmplementeerd. Het betreft de VeriSeq-NIPT methode van Illumina die na een lang traject van verplichte Europese aanbesteding is aangeschaft. De voordelen ten opzichte van de vorige NIPT-apparatuur zijn dat de laboratoria met maar één leverancier te maken hebben voor de machines en de reagentia, de patentenkwestie voor de nabije toekomst is afgedekt, het hele lab-proces per NIPT-laboratorium op één locatie plaatsvindt (een zogenoemde "NIPT-straat") en men efficiënter kan werken. Aanvragers zullen daarbij gaan merken dat de uitslagen over het algemeen wat sneller in Peridos staan.

NIPT – Twee analyses, één uitslag

De nieuwe VeriSeq-methode geeft alleen een uitslag op de chromosomen 13, 18 en 21. Voor het uitvoeren van de TRIDENT-2 studie is dat niet voldoende, vandaar dat de laboratoria parallel ook de WISECONDOR-analyse toepassen. Dit gebeurt voor alle autosomale chromosomen bij vrouwen die hebben gezegd dat ze nevenbevindingen willen weten, en alleen voor de chromosomen 13, 18 en 21 bij vrouwen die dat niet willen. De geslachtschromosomen blijven altijd buiten beschouwing, aangezien daar geen Wbo-vergunning voor is. De twee analyses worden niet apart genoemd in de uitslagbrief, maar zijn door de laboratoriumspecialist samengevoegd tot één uitslag. Hierover zijn landelijke afspraken gemaakt.

NIPT – Niet-conclusieve uitslagen

Het werken met twee analysemethoden heeft gevolgen voor het beoordelen van de NIPT-resultaten. Bij het overgrote deel van de NIPT-testen geven VeriSeq en WISECONDOR hetzelfde resultaat. Als dat niet zo is, zal het laboratorium nieuw bloed vragen voor een kosteloze her-test. Het onderzoek is dan niet-conclusief en krijgt de uitslagcode 20.

NIPT – Vaker lage foetale fractie

De afgelopen maanden heeft het NIPT-laboratorium van de regio's Nijmegen en Maastricht iets vaker NIPT-resultaten afgekeurd vanwege een te lage foetale fractie. Het onderzoek krijgt dan uitslagcode 15. Ook dit heeft te maken met het implementeren van de nieuwe NIPT-apparatuur. Door de strak (en daardoor veilig) ingestelde analyse vraagt het laboratorium momenteel vaker nieuw bloed aan voor een her-test. Het laboratorium verwacht eind september voldoende data te hebben om de analyse te verfijnen en beter af te stellen. Men hoopt dan ook minder vaak nieuw bloed te moeten aanvragen.

NIPT – Beleid bespreken na mislukte NIPT

Ongeveer 2% van de NIPT mislukt, met name door een te laag percentage placentair DNA (lage foetale fractie) in het bloed van de zwangere. In onze nieuwsbrief van februari 2018 hebben wij u geïnformeerd over het beleid naar aanleiding van het mislukken van de NIPT. Wij verzoeken u het volgende beleid met de zwangere door te nemen.

Na een eerste keer mislukte NIPT kunnen zwangeren ervoor kiezen om de test kosteloos nogmaals te laten doen. Bij tweederde van de mislukte testen vanwege een te lage foetale fractie lukt de test dan alsnog. Een combinatietest als alternatief kan wel, maar heeft meestal niet de voorkeur en is vaak niet meer tijdig te plannen. De zwangere krijgt de kosten van een eventuele combinatietest niet vergoed. De Regionale Centra adviseren de counselors om na een eenmaal mislukte NIPT zowel de optie her-test NIPT als de eventuele optie combinatietest tijdig met de patiënt te bespreken.

Is ook een tweede keer de NIPT mislukt én is de reden telkens een te lage foetale fractie of niet-conclusieve uitslag, dan is een consult bij een PND-centrum aangewezen. In het PND-centrum zal de zwangere gecounseld worden over alle opties, waarbij rekening gehouden wordt met de zwangerschapstermijn. Een derde NIPT is dan niet zinvol. Invasieve diagnostiek (vruchtwaterpunctie) is wel een optie. De zorgverzekeraar betaalt dit onderzoek, maar het kan wel ten koste gaan van het eigen risico van de zwangere. Uit wetenschappelijke literatuur is gebleken dat bij verlaagde foetale fractie de kans op een trisomie verhoogd is.

Alleen als de NIPT tot twee keer toe is mislukt vanwege lab-technische of logistieke redenen (bijv. gebroken bloedbuizen) is een derde NIPT zinvol. Als er zelfs bij de derde keer geen NIPT-uitslag komt, dan kan het laboratorium u verder adviseren.

NIPT – Postpartum placenta onderzoek

Als het laboratorium een NIPT als afwijkend afgeeft, dan kan het in een aantal gevallen gaan om een placentaire afwijking (confined placental mosaicism, CPM). In het kader van het wetenschappelijk onderzoek TRIDENT-1 en -2 is het in bijzondere gevallen zinvol de placenta te onderzoeken en soms zelfs de ouders te onderzoeken. Als dat zo is, dan vraagt het laboratorium expliciet om enkele placentabiopten en verschaft het een afname- en verzendprotocol. Het onderzoek van de placenta is niet bedoeld om een uitslag te geven aan de kraamvrouw en haar pasgeborene, maar is voor wetenschappelijke doeleinden. De uitslag van het laboratoriumonderzoek van de placenta kan dan ook lang op zich laten wachten en wordt niet gecommuniceerd. Het heeft echter geen zin om voor alle discrepante uitslagen tussen NIPT en invasief onderzoek de placenta te onderzoeken en de CPM te bevestigen. Het komt vaak voor dat de CPM niet bevestigd kan worden in het toegestuurd materiaal. Bovendien kan het laboratorium het placentaonderzoek niet declareren, terwijl het veel tijd en geld kost.

SEO – Kwaliteitsbeoordeling beelden herzien

De kwaliteitsbeoordeling van de SEO-beelden is gewijzigd. De SPN zal dit invoeren zodra de vijfde ronde kwaliteitsaudits bij de echocentra van start gaat. Dat zal in de tweede helft van 2019 zijn. Echoscopisten die ook in andere regio's werken, kunnen mogelijk eerder met deze herziene werkwijze te maken krijgen.

Bij het huidige scoringsstelsel is het mogelijk dat men voldoende punten scoort, maar op belangrijke onderdelen onvoldoende kwaliteit laat zien. Volgens de herziene kwaliteitscriteria is het niet langer toegestaan om bij de orgaansystemen "centraal zenuwstelsel" en "hart" bij alle drie beoordeelde SEO's een onvoldoende te scoren op de doorsnedes of op de plaatsing van de callipers.

Het opsporen van neurale buis defecten is het primair geformuleerde doel van het SEO. Dat is de reden waarom gekozen is om bij het centraal zenuwstelsel ten minste één adequaat beeld van elk van de doorsnedes en van de calliperplaatsing verplicht te stellen. De reden om dit aan te vullen met ten minste één adequaat beeld van elk van de doorsnedes van het hart, is dat hartafwijkingen de meest voorkomende aangeboren afwijking is, en dat een prenatale diagnose voor deze foetus levensreddend kan zijn (Van Velzen, Ultrasound Obstet Gynecol 2015;320-325). Bovendien worden hartafwijkingen relatief vaak niet gezien in de prenatale screening (Van Velzen, BJOG 2016;400-407). Ook wordt het onderzoek van het hart als moeilijkste ervaren door echoscopisten (Oosterhuis, Prenat Diagn 2016;555-560). Door meer nadruk te leggen op de beelden van het hart bij de kwaliteitsbeoordeling, hoopt het landelijke programma prenatale screening de kwaliteit van het SEO te verhogen.

Peridos – Nieuwe helpdesk

Vanaf 17 juli 2018 gebruikt het Landelijk beheer Peridos een nieuwe helpdesk: Zoho Desk. Deze helpdesk biedt meer mogelijkheden en vooral een betere beveiliging van persoonsgegevens die opgenomen zijn in meldingen. De nieuwe helpdesk is onder een nieuw e-mailadres bereikbaar: helpdesk@peridos.nl.

Voor de gebruikers van de helpdesk verandert er, behalve het e-mailadres vooralsnog niets: meldingen kunnen per e-mail worden ingediend en zullen dan op dezelfde manier als nu worden afgehandeld. Op korte termijn zal er ook een meldingenformulier op de Peridos website beschikbaar komen voor de registratie van meldingen. Meldingen die nog in Spiceworks (de oude helpdesk) binnenkomen, worden doorgestuurd naar Zoho Desk.

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