

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – maart 2019, nummer 69

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:

Landelijke monitor 2017

NVOG-leidraad Indicatiestelling Prenatale Diagnostiek en protocol Foetale Biometrie

Counseling – Aankondiging toets counselingsvaardigheden

Counseling – Procesevaluatie maatregelen kwaliteit counseling

NIPT – Artikel dilemma keuze nevenbevindingen

Peridos – Beveiliging aanleveren gegevens

Peridos – Helpdesk

Peridos – Aanvraag anonimiseren cliënt

Peridos – Registratie in Onatal

Peridos – Digitaal aanleveren gegevens NIPT-labaanvraag vanuit Onatal

Peridos – Onderhoud op 15 april van 18.00-24.00

Landelijke monitor 2017

De landelijke monitor prenatale screening 2017 is beschikbaar. Hierin is de uitvoering van de prenatale screening beschreven voor heel Nederland en per regio, zoals geregistreerd is in Peridos. In 2017 waren er 149.937 zwangerschappen met een counselinggesprek; dit is 87% van alle zwangerschappen. In 2017 nam 12% van de zwangeren deel aan de combinatietest en 82% aan het SEO. Tussen april 2017 en december 2017 nam 39% van de zwangeren deel aan de NIPT via de TRIDENT-2 studie. Bij 5,0% van de combinatietesten was er een verhoogde kansuitslag. Bij 0,5% van de NIPT testen was er een afwijkende uitslag trisomie 13, 18 of 21. Bij 4,3% van de SEO's was er een vermoeden op een aandoening; bij 0,04% van de SEO's was er een vermoeden op een neuraal buisdefect.

Er is een monitor voor professionals en een publieksmonitor. Beide monitors zijn te vinden op www.rivm.nl.

NVOG-leidraad Indicatiestelling Prenatale Diagnostiek en protocol Foetale Biometrie

De NVOG heeft een nieuw [NVOG-Protocol Foetale Biometrie](#) en nieuwe [NVOG-leidraad Indicatiestelling Prenatale Diagnostiek](#) gepubliceerd. De oude NVOG-richtlijn over de indicatiestelling uit 1999 komt hiermee te vervallen. De leidraad beschrijft de indicatiestelling voor zowel de invasieve prenatale diagnostiek als de indicaties voor GUO1 en GUO2. De leidraad bevat een groot aantal wijzigingen ten opzichte van de vorige richtlijn, is gebaseerd op de meest recente wetenschappelijke inzichten en sluit meer aan op de huidige mogelijkheden binnen de prenatale diagnostiek en prenatale screening in Nederland.

Belangrijke wijzigingen zijn:

- Voor GUO1: indicaties consanguiniteit, ICSI en dezelfde aangeboren afwijking bij 2^e of 3^e graads verwanten vervallen.
- Voor GUO2: indicatie foetale biometrie > p97,7 vervalt. Indicaties oligo- en polyhydramnion blijven gelden in het 1^e en 2^e trimester, maar in het 3^e trimester alleen nog onder restricties.

De indicatiestelling met betrekking tot afwijkende biometrie is conform het NVOG-protocol foetale biometrie van 2018 en de (concept) leidraad structureel echoscopisch onderzoek (SEO). De volledige richtlijn is te vinden op de [NVOG-website](#). Daarnaast vindt u hier nog een extra overzicht van de nieuwe [indicaties voor GUO1 en GUO2](#). Bij verdere vragen kunt u contact opnemen met uw (satelliet-)centrum voor prenatale diagnostiek.

Counseling – Aankondiging toets counselingsvaardigheden

De eerste groep counselors heeft onlangs de aankondiging van de toets counselingsvaardigheden ontvangen. TrainTool zal hen op 1 april uitnodigen om deel te nemen aan de toets. Vanaf dat moment is er een periode van vier weken om de toets te maken. Iedere counselor ontvangt na het maken van de toets een persoonlijke terugkoppeling via een verslag. In Peridos wordt de deelname genoteerd.

Als het maken van de toets echt niet uitkomt, dan kan de counselor dit aangeven bij de SPN binnen twee weken na het ontvangen van de aankondiging. Counselors die recent de basiscursus counseling prenatale screening hebben afgerond, hoeven in 2019/2020 de toets counselingsvaardigheden niet te maken. Het kan zijn dat een counselor die de toets niet hoeft te maken toch een aankondiging van de toets krijgt. In dat geval vragen wij de counselor dit te melden bij de SPN.

Counseling – Procesevaluatie maatregelen kwaliteit counseling

Het extern en onafhankelijk onderzoeksbureau Blauw heeft een opdracht van het RIVM-CvB gekregen voor een procesevaluatie om na te gaan of de juiste eisen aan de counseling prenatale screening gesteld zijn en in hoeverre deze haalbaar zijn in de praktijk. Dit wordt gedaan door middel van kwalitatief en kwantitatief onderzoek.

Alle counselors hebben inmiddels een e-mail ontvangen via de Regionale Centra met het verzoek mee te doen aan het kwalitatieve onderzoek met een interview. Dit gesprek duurt ongeveer een uur. De onderzoekers zullen de gesprekken op locatie van de zorginstelling voeren. Het aantal interviews dat wordt uitgevoerd, is beperkt. Het onderzoek richt zich op verschillende typen beroepsgroepen, in verschillende regio's en zorginstellingen. Wanneer er voldoende gesprekken zijn gepland per functiegroep of regio worden er geen counselors meer uitgenodigd.

Alle counselors worden in een later stadium nogmaals benaderd met het verzoek een online vragenlijst in te vullen.

NIPT – Artikel dilemma keuze nevenbevindingen

Counseling over nevenbevindingen bij NIPT is niet eenvoudig. De eerste resultaten uit een landelijke vragenlijststudie (publicatie volgt nog) laten zien dat veel counselors het moeilijk vinden dit onderwerp goed uit te leggen aan hun cliënt. Toch wordt de zwangere geacht hierin een goed afgewogen keuze te maken als zij kiest voor NIPT. In het Tijdschrift voor Verloskundigen verscheen in januari 2019 een [artikel](#) dat duidelijk uitlegt wat nevenbevindingen inhouden.

Peridos – Beveiliging aanleveren gegevens

Met de invoering van de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming) in 2018 zijn de eisen ten aanzien van de bescherming van persoonsgegevens aangescherpt. In de uitvoering van uw werk als zorgverlener bent u dagelijks bezig met verwerken en versturen van persoonsgegevens. De nieuwe wet vergt verdere bewustwording ten aanzien van het veilig omgaan met deze gegevens.

Voor de aanlevering van de gegevens prenatale screening vragen wij u bestanden te uploaden naar Peridos. De Regionale Centra ontvangen echter regelmatig bestanden met persoonsgegevens, zoals een combinatie van naam en/of geboortedatum en BSN, doorgaans via een onbeveiligde e-mail. Het gaat vaak om Excel-bestanden waarin gegevens over counseling, SEO of NT zijn opgenomen. Wij attenderen u erop dat de Regionale Centra niet het recht hebben identificerende cliëntgegevens in te zien; Regionale Centra verlenen immers geen zorg. Als u deze gegevens naar ons stuurt in plaats van te uploaden naar Peridos, is er sprake van een datalek. Wij vragen u dan ook erop alert te zijn deze gegevens niet naar de Regionale Centra te e-mailen.

Peridos – Helpdesk

De nieuwe helpdesk voor Peridos "helpdesk@peridos.nl" is ruim een half jaar in gebruik. Binnenkort gaat de oude "Spicework"-helpdesk uit de lucht. Vanaf 31 maart 2019 zullen meldingen in de oude helpdesk niet meer doorgestuurd worden naar de nieuwe helpdesk. Gebruikers die nu nog via het oude e-mailadres meldingen indienen, vragen wij om dit voortaan te doen via: helpdesk@peridos.nl.

Peridos – Aanvraag anonimiseren cliënt

Het proces voor een aanvraag tot anonimiseren van zwangerschapsgegevens op verzoek van de zwangere is gewijzigd. In Peridos kunt u de aanvraag tot anonimiseren indienen via het tabblad Beheer, optie Cliënt. Het anonimiseren zal vervolgens één dag na ATD plaatsvinden. In de nieuwe handleiding [aanvraag anonimiseren cliëntgegevens](#) vindt u hierover meer informatie.

Peridos – Registratie in Onatal

Onatal-gebruikers in verschillende regio's geven soms aan dat het aantal counselinggesprekken in Peridos lager is dan in werkelijkheid. De oorzaak kan zijn dat het zogenaamde 'toestemmings-vinkje' ontbreekt. Als de toestemming niet is aangevinkt, komen de gegevens niet in Peridos. Een screenshot van het scherm waar de toestemming moet worden aangevinkt, vindt u in de handleiding op www.peridos.nl.

Peridos – Digitaal aanleveren gegevens NIPT-labaanvraag vanuit Onatal

Sinds kort is het voor Onatal-gebruikers mogelijk om gegevens voor de NIPT-labaanvraag digitaal naar Peridos te sturen via Zorgmail. Onatal heeft een [beschrijving](#) gemaakt hoe dit werkt. Vervolgens kan in Peridos de labaanvraag verder worden aangevuld en afgedrukt. Ook hiervoor is een [handleiding](#) gemaakt.

Peridos – Onderhoud op 15 april van 18.00-24.00

Om Peridos en de infrastructuur waar Peridos op draait veilig en toekomstbestendig te houden, moeten er een aantal werkzaamheden worden uitgevoerd. De leverancier van Peridos heeft ervoor gekozen om deze werkzaamheden te combineren om de overlast voor gebruikers zo klein mogelijk te houden. Vanwege deze werkzaamheden zal Peridos niet beschikbaar zijn op maandagavond 15 april van 18.00–24.00 uur. Het is dan niet mogelijk om in te loggen en om ZorgMail of HL7v3 berichten aan te leveren. Als de applicatie weer beschikbaar is, zal dit gemeld worden op de [Peridos-website](#). Ook als er onvoorziene problemen optreden, zal dit worden gemeld op de website. Voor eventuele vragen of opmerkingen kunt u terecht bij de helpdesk@peridos.nl.

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