

Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – juni 2018, nummer 63

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 – Raad van Advies
Samenwerkingsovereenkomsten geactualiseerd
Counseling – Vaardigheidstraining
NT – Wijzigingen per 1 september 2018
NIPT – Trident-1 vergunning verlengd
NIPT – Uitslag altijd door counselor!
PND-(satelliet)centra in de SPN-regio
Peridos – Meldingscherm
Kwaliteitstoetsen – Bezwaarprocedure
Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht
Evaluatie SPN
SPN Kwaliteitsjaarverslag 2017

SPN – Raad van Advies

De Raad van Advies van de SPN is onder voorzitterschap van Dr. Dominique Smeets voor het eerst bijeengekomen. 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. Om de Raad van Advies te attenderen op bepaalde zaken, kunt u contact opnemen met de vertegenwoordiger van uw beroepsgroep:

- verloskundigen: Magda Wijnsma, magdawijnsma@gmail.com
- echoscopisten: Bianca Bruijns, biancabruijns@hotmail.com
- gynaecologen: Dr. Robbert Rijnders, r.rijnders@jbz.nl
- klinisch genetici: Dr. Ilse Feenstra, Ilse.Feenstra@radboudumc.nl
- laboratoria NIPT/PND: Dr. Dominique Smeets, Dominique.Smeets@radboudumc.nl

Er is nog een vacature voor een vertegenwoordiger vanuit de moederraden. Wij verzoeken u via uw Verloskundig Samenwerking Verband een vertegenwoordiger vanuit een moederraad voor te dragen. U kunt uw voordracht sturen aan Annette.Stolwijk@radboudumc.nl.

Samenwerkingsovereenkomsten geactualiseerd

De samenwerkingsovereenkomsten met de praktijken voor counseling en de echocentra zijn gewijzigd, passend bij de huidige afspraken binnen het programma prenatale screening en vanwege de herziening in de bestuurlijke organisatie per 01-01-2018. De herziene overeenkomsten zijn in Peridos klaargezet met als ingangsdatum 01-01-2018. De gemachtigde voor de contracten van de zorginstelling krijgt sinds 15 mei bij de eerste keer dat hij/zij inlogt in Peridos het verzoek om de samenwerkingsovereenkomst(en) te accorderen voor de praktijk voor counseling en/of het SEO-echocentrum en/of het NT-echocentrum.

Counseling – Vaardigheidstraining

Iedere counselor dient in 2017 of 2018 de bijscholing "vaardigheid counseling prenatale screening" te volgen bij een erkend opleidingsinstituut (zie www.rivm.nl). De Academie Verloskunde Maastricht (AVM) biedt in onze regio deze trainingen aan. Er is een nieuwe training gepland waarop counselors zich kunnen inschrijven:

- [12 juni 2018, 13.00-17.30 in Nijmegen](#)

Voor het aanvragen van een offerte om deze scholing bij u op locatie te verzorgen: www.av-m.nl.

NT – Wijzigingen per 1 september 2018

Volgens landelijke afspraak beoordeelt de SPN jaarlijks de kwaliteit van de NT-metingen. Vanwege de sterke daling van het aantal combinatietesten na invoering van de NIPT in april 2017, is er dit jaar geen kwantitatieve beoordeling van het aantal NT-metingen. Vanaf 1 september 2018 gelden nieuwe normaantallen voor de NT-metingen: het aantal verrichtingen is verlaagd naar minimaal 50 per jaar (zie [SPN-nieuwsbrief nummer 59, december 2017](#)).

Op 7 mei heeft de SPN aan alle contactpersonen van de NT-echocentra een overzicht gestuurd met de resultaten van de beeldbeoordeling en het aantal NT-metingen van de echoscopisten werkend in het echocentrum. Wij hebben de contactpersonen gevraagd om op basis van het overzicht na te gaan of de echoscopisten in het echocentrum aan deze eis kunnen voldoen. De contactpersonen dienen voor 1 juli 2018 de SPN te informeren welke echoscopisten NT-metingen blijven verrichten en wie per 1 september 2018 stopt. Indien in het echocentrum slechts 1 NT-echoscopist blijft werken, dan moet de contactpersoon tevens aangeven hoe het echocentrum zorgt voor continuïteit bij de combinatietesten in geval van vakantie en ziekte.

NIPT – Trident-1 vergunning verlengd

Het ministerie van VWS heeft de Wbo-vergunning voor de Trident-1 studie verlengd tot 1 april 2020. Tot die datum loopt ook de Wbo-vergunning voor de Trident-2 studie.

NIPT – Uitslag altijd door counselor!

Helaas blijkt het niet altijd duidelijk te zijn wie de zwangere de uitslag geeft van de NIPT. Graag daarom nogmaals uw aandacht hiervoor! De counselor/aanvrager is altijd verantwoordelijk voor het geven van de uitslag van de NIPT aan de zwangere, ook van de afwijkende uitslagen.

- Bij een uitslag "aanwijzing trisomie 21,18 of 13" gaat de uitslag via Peridos rechtstreeks naar de verloskundig zorgverlener. In de SPN-regio belt een van de NIPT-laboratoriumspecialisten uit Nijmegen of Maastricht voortaan altijd de counselingpraktijk over deze uitslag. De aanvrager informeert de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.
- Bij een uitslag "aanwijzing nevenbevinding" verschilt het per regio hoe de uitslag gegeven wordt. In de SPN-regio en in de regio Maastricht belt een klinisch geneticus de aanvrager om de nevenbevinding te bespreken. De aanvrager belt vervolgens de zwangere en verwijst haar naar het PND-centrum in het Radboudumc. De zwangere krijgt dan op korte termijn (streven binnen 2 werkdagen) een counselingsgesprek met een klinisch geneticus. Afhankelijk van het type nevenbevinding wordt het verdere beleid bepaald.

De Kerngroep NIPT van het Trident-consortium heeft de standaard conclusietekst in Peridos bij de uitslagen aanwijzing trisomie 21, 18 of 13 nog duidelijker gemaakt door "zelf hierover te informeren en haar" op te nemen in de tekst. De standaard conclusietekst bij de uitslagen aanwijzing trisomie 21, 18 of 13 luidt nu: "Met de niet-invasieve prenatale test (NIPT) werd bij de foetus een aanwijzing gezien voor trisomie ... Er is geen aanwijzing voor trisomie .. of ... Trisomie .. veroorzaakt ...syndroom. Ter bevestiging van dit resultaat dient invasieve vervolgdagnostiek te worden verricht. U wordt verzocht uw cliënte zelf hierover te informeren en haar te verwijzen naar het centrum voor prenatale diagnostiek in uw regio."

PND-(satelliet)centra in de SPN-regio

Heeft een zwangere een verhoogde kans als resultaat van de combinatietest of een medische indicatie voor onderzoek naar down-, edwards- of patau-syndroom? Dan dient u de zwangere te verwijzen naar een PND-(satelliet)centrum in de regio. Daar krijgt de zwangere een counselings-gesprek en krijgt zij de keuze voor verder onderzoek. Hieronder zijn deze PND-centra vermeld:

- Radboudumc in Nijmegen
- Rijnstate ziekenhuis in Arnhem
- Gelderse Vallei in Ede
- Medisch Spectrum Twente in Enschede
- Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch
- ETZ in Tilburg

Als de zwangere kiest voor NIPT, dan overlegt de PND-gynaecoloog met haar op welke manier NIPT wordt aangevraagd en gefinancierd. De kosten van NIPT via de Trident-1-studie komen ten laste van het eigen risico van de zwangere. Dat betekent dat zij mogelijk meer dan €175 voor NIPT zou betalen. Het PND-centrum kan voor deze zwangeren echter NIPT aanvragen voor €175.

Peridos – Meldingscherm

In Peridos is een meldingscherm toegevoegd. In dit meldingscherm worden berichten opgenomen over NIPT, de combinatietest en het gegevensoverzicht. U wordt voortaan met een algemene e-mail geattendeerd als er voor uw organisatie een nieuwe melding is in Peridos. Vervolgens kunt u deze melding in het meldingscherm opzoeken en de detailinformatie behorende bij de melding openen. Een beschrijving van het meldingscherm vindt u op www.peridos.nl.

Kwaliteitstoetsen – Bezwaarprocedure

De Regionale Centra Prenatale Screening hebben een algemene bezwaarprocedure vastgesteld voor de kwaliteitstoetsing prenatale screening door de Regionale Centra. De Regionale Centra hebben de taak om de kwaliteit van de uitvoering van de prenatale screening te borgen. De kwaliteit van de prenatale screening is vastgelegd in verschillende landelijke kwaliteitseisen waaraan de uitvoerders (counselingspraktijken, echocentra, screeningslaboratorium, echoscopisten en counselors) moeten voldoen. Dit is ook vastgelegd in de overeenkomsten die de zorginstellingen en individuele zorgverleners afsluiten met het Regionale Centrum. De Regionale Centra toetsen of de uitvoerders voldoen aan de landelijk vastgestelde kwaliteitseisen.

Een uitvoerder kan bezwaar indienen als een uitvoerder het niet eens is met de gang van zaken tijdens een beoordeling of met het oordeel van het Regionale Centrum, en onderling overleg hierover niet tot een bevredigende oplossing leidt.

Bij de kwaliteitstoetsen zullen we voortaan melden dat er een mogelijkheid is om een bezwaar in te dienen. De bezwaarprocedure vindt u op www.rivm.nl.

Audit SPN – Counselors en echoscopisten gezocht

Een van de acties die voortkomt uit het landelijk project bestuurlijke reorganisatie van de prenatale screening is een audit bij de Regionale Centra over de uitvoering van hun taken. Het auditteam bestaat uit vertegenwoordigers van drie andere Regionale Centra, ondersteund door de landelijke beleidsmedewerker en een medewerker van bureau Kerteza. Het auditteam zal tijdens de visitatie spreken met de bestuurder(s), medewerkers van het Regionaal Centrum, de voorzitter of een lid van de Raad van Toezicht, en met een groep counselors en echoscopisten.

Op woensdag 5 september 2018 vindt de visitatie van de SPN plaats. Wij zijn nog op zoek naar counselors en echoscopisten die hieraan willen meewerken. Voor het gesprek met de groep counselors en echoscopisten is 30 minuten gepland. Maximaal 5 counselors en 5 echoscopisten kunnen hieraan deelnemen. Zij ontvangen daarvoor vacatiegeld (€100) en reiskostenvergoeding. Als u als counselor of echoscopist hieraan wilt deelnemen, stellen we dat erg op prijs. U kunt zich opgeven via spn-regionijmegen@radboudumc.nl.

Evaluatie SPN

Sinds de oprichting van de SPN is de taakuitvoering van de SPN alleen in 2008 geëvalueerd. Toen was de SPN nog in de opstartfase. Nu, 10 jaar later, is het bureau van de SPN op volle sterkte en voeren we alle taken uit die we hebben gekregen via onze Wbo-vergunning. We zouden graag inzicht krijgen in hoe u onze werkwijze ervaart. Wij hebben daarom een steekproef van counselors, alle echoscopisten, alle contactpersonen van de organisaties en alle zorginstellingbeheerders in de SPN-regio gevraagd om een vragenlijst in te vullen. We zullen de resultaten van de evaluatie bekend maken via de SPN-nieuwsbrief. Indien we onze werkwijze kunnen verbeteren, doen we dat graag!

SPN Kwaliteitsjaarverslag 2017

Het [kwaliteitsjaarverslag 2017](#) van de SPN is gereed. In het kwaliteitsjaarverslag leest u over de organisatie en bedrijfsvoering, over de activiteiten op gebied van contractering van de uitvoerders, deskundigheidsbevordering en kwaliteitsborging van de prenatale screening. Belangrijke werkzaamheden in 2017 waren de invoering van NIPT als alternatief voor de combinatietest en, als gevolg daarvan, de overgang naar een landelijk screeningslaboratorium voor de serumanalyse bij de combinatietest. Tevens is in 2017 de bestuurlijke reorganisatie ingezet.

In het kwaliteitsjaarverslag is geen informatie opgenomen over de uitvoering van de prenatale screening in de regio. Zodra de gegevens in Peridos beschikbaar zijn, zal over de uitvoering van de prenatale screening in de regio apart gerapporteerd worden in de SPN-monitor en in de landelijke monitor.

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