



Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – juli 2019, nummer 72

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-kwaliteitsjaarverslag 2018
SPN regionale bijeenkomst 8 oktober 2019
Nieuwe folders
Counseling – Audit counseling
Counseling – Nascholing via TrainTool
NIPT – Bloedafname vanaf 11 weken
NIPT – Commerciële aanbieder
13-wekenecho – Reactie VWS
SEO – Tussen 19+0 en 20+0 weken
Peridos – Overzicht aantal verrichtingen
RIVM-website over pre- en neonatale screening
Jaarbericht CvB

SPN-kwaliteitsjaarverslag 2018

Het [kwaliteitsjaarverslag 2018](#) van de SPN ligt voor u klaar. Hierin leest u over de organisatie en bedrijfsvoering van de SPN, activiteiten op gebied van contractering van de uitvoerders, deskundigheidsbevordering en kwaliteitsborging van de prenatale screening. Het jaar 2018 in vogelvlucht:

- Op 1 januari 2018 startte de SPN met herziene statuten, een eenhoofdig Bestuur, een Raad van Toezicht en een Raad van Advies.
- De SPN had in 2018 samenwerkingsovereenkomsten met 100 praktijken voor counseling, 25 echocentra en een screeningslaboratorium.
- Veruit de meeste zwangeren kiezen voor de NIPT. Hierdoor is het aantal combinatietesten fors gedaald en zijn een aantal echocentra en echoscopisten gestopt met het uitvoeren van combinatietesten.
- Om de kwaliteit te borgen van echocentra, echoscopisten en praktijken voor counseling, heeft de SPN visitaties verricht bij twaalf echocentra en beeldbeoordelingen bij alle NT-echoscopisten en een kwart van de SEO-echoscopisten.
- Om de deskundigheid van counselors en echoscopisten te bevorderen zijn een regionale bijeenkomst en een nabespreking van de SEO-beeldbeoordeling georganiseerd.
- Gegevens over de prenatale screening zijn verzameld in Peridos. In het kwaliteitsjaarverslag staat geen informatie over de uitvoering van de prenatale screening in de regio. Hierover rapporteren we najaar 2019 in de SPN-monitor en in de landelijke monitor.

SPN regionale bijeenkomst 8 oktober 2019

Dinsdag 8 oktober 2019 organiseert de SPN een regionale bijeenkomst. Dit is het voorlopige programma:

17.00 Ontvangst met broodjes

18.00 Opening

- Regionale en landelijke ontwikkelingen - *Dr. ir. Annette Stolwijk, directeur-bestuurder SPN*
- 13-wekenecho: wat te verwachten? - *Dr. Esther Sikkels, gynaecoloog-perinatoloog, afdeling Verloskunde, Radboudumc, tevens medisch deskundige prenatale screening SPN*
- Kwaliteitsaudits echoscopie - *Drs. Monique Bootsma, kwaliteitsfunctionaris SPN*
- Counseling prenatale screening - *Medewerker SPN*
- Veranderingen prenatale diagnostiek bij echoafwijkingen - *Dr. Brigitte Faas, laboratorium specialist en Dr. Ilse Feenstra, klinisch geneticus, afdeling Genetica, Radboudumc*
- Maatschappelijk werk na (neven-)bevindingen bij prenatale diagnostiek en NIPT - *Daniëlle Voskuilen en Nienke Blanksma, medisch maatschappelijk werkers, afdeling Genetica, Radboudumc*

21.00 Afsluiting met borrel

Locatie: Pathé, Willem van Arenbergstraat 4, Nijmegen (aan de A325).

Accreditatie is aangevraagd bij KNOV, NVOG en BEN. Er is voor circa 290 mensen plaats. Contractanten van de SPN hebben voorrang; plaatsing is verder op volgorde van aanmelding. U kunt zich inschrijven via het [aanmeldingsformulier](#) op de SPN-website.

Zijn er nog andere onderwerpen die u graag behandeld wilt hebben? We horen dat graag: spn-regionijnmegen@radboudumc.nl

Nieuwe folders

De nieuwe folders 'Informatie over de 20 wekenecho' en 'Informatie over de screening op down-, edwards- en patau-syndroom' zijn vanaf nu te bestellen via het [bestelportaal](#). Oude folders zijn niet meer actueel en kunt u vernietigen. In de nieuwe folders zijn de meest recente cijfers opgenomen over de sensitiviteit en specificiteit van de NIPT, het hoofdstuk 'Gebruik van uw gegevens' is geactualiseerd en de teksten zijn qua leesbaarheid geschikt gemaakt voor een bredere doelgroep. Er komen later in het jaar vertalingen van de nieuwe folders in het Arabisch, Engels, Pools en Turks.

Counseling – Audit counseling

In het najaar van 2019 start de SPN met de audit bij counselingspraktijken. Deze audit verloopt via Peridos. In Peridos krijgt één medewerker van de counselingspraktijk de rol van 'contactpersoon audit counseling'. Deze contactpersoon ontvangt berichten vanuit Peridos over de voortgang van de audit, vult de vragenlijst in en is verantwoordelijk voor de rapportage van de uit te voeren acties door de zorginstelling. In uw organisatie krijgt de huidige contactpersoon counseling in eerste instantie deze rol toegewezen. Bij de eerste e-mail met de vooraankondiging van de audit wordt aan de contactpersoon counseling gevraagd of hij of zij ook de contactpersoon is voor de audit counseling.

Counseling – Nascholing via TrainTool

De eerste groepen counselors zijn uitgenodigd voor deelname aan de landelijk verplichte nascholing via TrainTool. Wij merken dat niet elke uitnodiging bij de counselor in de inbox terecht komt. Mogelijk belandt de uitnodiging in de spambox. Wilt u dit controleren?

Overzicht afspraken TrainTool:

- De nascholing via de vaardigheidstraining TrainTool vindt plaats in de periode 2019-2020.
- Uiterlijk 1 maand voor de uitnodiging voor deelname ontvangt de counselor per e-mail een vooraankondiging. U heeft dan de gelegenheid om uitstel aan te vragen.
- Wanneer u geen uitstel hebt gekregen, ontvangt u per e-mail een uitnodiging om deel te nemen aan de nascholing. U heeft hiervoor 28 dagen de tijd.
- Wanneer u niet deelneemt, krijgt u nog eenmaal een uitnodiging. Als u daar ook niet op ingaat, moeten wij uw kwaliteitsovereenkomst beëindigen.
- Het deelnemen aan de nascholing via TrainTool geldt voor alle counselors, met uitzondering van degenen die in 2018 of 2019 zijn afgestudeerd.
- Counselors die in 2017 zijn afgestudeerd, krijgen in 2020 een uitnodiging voor deelname.

NIPT – Bloedafname vanaf 11 weken

De NIPT-laboratoria krijgen de laatste maanden steeds vaker bloed aangeleverd van zwangere vrouwen die nog geen 11 weken zwanger zijn. Graag willen wij de zorgverleners vragen om bij zwangeren te benadrukken dat zij pas vanaf een zwangerschapsduur van 11 weken bloed mogen prikken voor de NIPT.

NIPT – Commerciële aanbieder

Het is opgevallen dat een commerciële partij bij verloskundig zorgverleners per e-mail actief cliënten werft voor de NIPT. In haar reclame-e-mail staat onjuiste informatie over de TRIDENT-2 studie. Van de meeste zaken, zoals doorlooptijden, weet u inmiddels uit ervaring dat de beweringen niet kloppen, daar gaan we nu niet verder op in. We willen wel een korte reactie geven op de volgende punten:

- De e-mail stelt dat als een zwangere in Nederland meedoet aan de TRIDENT studie en kiest voor het niet-analyseren van nevenbevindingen, deze toch worden geanalyseerd en beschikbaar blijven in het lab zonder dat ze aan de zwangere worden meegedeeld. Dit is pertinent niet waar. Het klopt dat altijd het hele genoom wordt gesequenced, maar als de zwangere niet kiest voor nevenbevindingen, beperkt de analyse zich tot de chromosomen 21, 18 en 13. De medewerkers van het laboratorium kunnen de andere chromosomen niet zien.
- We wijzen u erop dat er geen wettelijke grondslag is om zwangeren actief te verwijzen naar commerciële partijen die NIPT aanbieden. NIPT mag in Nederland alleen verricht worden door centra die een vergunning hebben voor klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing, op grond van artikel 2, eerste lid, van de Wet op bijzondere medische verrichtingen. Alleen de universitaire centra hebben een dergelijke vergunning.
- Screening op foetaal geslacht in Nederland is niet toegestaan. Wij adviseren u dan ook om niet te verwijzen naar een partij die dit toch aanbiedt.

Voor meer informatie over nevenbevindingen bij de NIPT: www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl en een [artikel](#) in het Tijdschrift voor Verloskundigen.

13-wekenecho – Reactie VWS

De Staatssecretaris van VWS heeft gereageerd op het RIVM-rapport Verkenning van de 13-wekenecho via een beleidsreactie aan de Tweede Kamer. Hij schrijft:

- Mits het onderzoek kan worden uitgevoerd tegen aanvaardbare kosten en zonder onwenselijke afwenteling binnen de geboortezorg, ben ik van plan om ZonMw een aanvullende opdracht te verstrekken binnen het programma Zwangerschap en geboorte voor het faciliteren van landelijk wetenschappelijk onderzoek naar het eerste trimester-SEO ter opsporing van structurele afwijkingen rond 13 weken zwangerschap.
- Voordat ik besluit het onderzoek in gang te zetten wil ik eerst overleg plegen met veldpartijen over de eventuele gevolgen voor de bredere geboortezorg.
- Daarnaast zullen de gevolgen van het onderzoek voor de Rijksbegroting duidelijk moeten zijn om hierover een besluit te kunnen nemen. Ik zal daartoe het RIVM vragen de kosten in beeld te brengen. Uitgangspunten daarbij is dat het eerste trimester-SEO kosteloos wordt aangeboden.
- Gelet op de noodzakelijke zorgvuldigheid wil ik hier nogmaals benadrukken dat het opstarten van een structurele 13-wekenecho op zijn vroegst eind 2020 mogelijk is.

Voor de volledige reactie van de Staatssecretaris: [beleidsreactie](#).

SEO – Tussen 19+0 en 20+0 weken

In de nieuwsbrief van december 2018 bent u geïnformeerd over de herziene [kwaliteitseisen bij het SEO](#): "Het SEO kan worden uitgevoerd tussen week 18+0 en week 21+0 van de zwangerschap, maar bij voorkeur tussen week 19+0 en 20+0 van de zwangerschap." Bij een incompleet SEO, vanwege onvoldoende beeldvorming, geldt ook dat de herhaling van het SEO vóór 21+0 weken afgerond moet zijn. Tijdige uitvoering van het SEO is belangrijk vanwege eventuele vervolgdagnostiek en de uitslagtermijn na verwijzing naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek.

Zwangeren krijgen nu regelmatig een SEO tussen 18+0 en 19+0 weken van de zwangerschap. Helaas leidt dat vaak tot incomplete SEO's, omdat nog niet alle structuren goed in beeld gebracht kunnen worden. De optimale termijn om een SEO uit te voeren is dus kort. Dit vergt veel van de echocentra qua planning. Wij adviseren counselors om zwangeren hierop voor te bereiden, zodat de afspraken voor het SEO zoveel mogelijk tussen 19+0 en 20+0 weken zwangerschap kunnen worden gepland.

Peridos – Overzicht aantal verrichtingen

In Peridos onder het tabblad 'Rapportage' kunnen zorgverleners een overzicht opvragen van het eigen aantal verrichtingen in een bepaalde periode. De zorginstellingbeheerder kan een overzicht opvragen van het totaal aantal verrichtingen van alle zorgverleners in de organisatie. Een beschrijving hiervan is te vinden op www.peridos.nl.

Houd er rekening mee dat:

- als u de meest actuele aantallen wil zien, de zorginstellingbeheerder van de praktijk recent gegevens moet hebben aangeleverd aan Peridos;
- na aanleveren van de gegevens, de SPN de gegevens vervolgens moet importeren in Peridos en controleren op fouten;
- zodra de gegevens verwerkt zijn, dit pas de volgende dag zichtbaar is in de zorgverlener-rapportages.

RIVM-website over pre- en neonatale screening

Binnenkort wordt de website over pre- en neonatale screening van het RIVM vernieuwd. Op de nieuwe website komt informatie voor zowel publiek als professionals over screeningen bij zwangeren en pasgeborenen. Het RIVM zoekt professionals/verloskundig hulpverleners die het leuk vinden om hun mening te geven over voorstellen voor de nieuwe website. Dit kan gaan over woordgebruik, indeling en uitstraling. Meedenkers worden vanaf augustus een aantal keer per e-mail gevraagd om een reactie of suggestie te geven. Aanmelden kan via pns@rivm.nl onder vermelding van 'meedenken nieuwe PNS-website'.

Jaarbericht CvB

In '[De kracht van verbinding](#)' blikt het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM terug op 2018. Een jaar met hoogtepunten en mooie resultaten, waarvoor samenwerking met ketenpartners van het grootste belang is. In 'De kracht van verbinding 2018' leest u meer over de bevolkingsonderzoeken en screeningen: de ontwikkelingen, vernieuwingen en een vooruitblik op de komende periode.

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