

NIEUWSBRIEF SPSRU

16 maart 2016

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale Screening regio Utrecht (SPSRU), het regionale coördinatiecentrum voor prenatale screening.

De SPSRU wil u hiermee informeren over de laatste ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

1. DIN 2.0: nieuwe cursus voor counselors prenatale screening

Graag informeren wij u over de nieuwe DIN 2.0: de nieuwe cursus voor counselors prenatale screening. De DIN 2.0, Nascholing Prenatale Screening voor counselors is een cursus voor counselors van aanstaande ouders die een screening op downsyndroom of een structureel echoscopisch onderzoek (SEO) overwegen. De DIN 2.0 staat vanaf vandaag online op de website van het [RIVM](#), maar kunt u ook vinden op onze [eigen website](#).

De DIN 2.0 geeft informatie over counseling, de prenatale screening, het vervolgonderzoek, onverwachte bevindingen, handelingsopties bij afwijkende uitslagen, juridische kaders van prenatale screening, de landelijke en regionale organisatie, kwaliteitsborging en registratie in het landelijk informatiesysteem Peridos. Ook is een link naar een instructiefilm opgenomen. De DIN 2.0, Nascholing Prenatale Screening voor counselors is een volledig herziene versie van de cursus "Digitale Individuele Nascholing Prenatale Screening (DIN)". Cursisten nemen de schriftelijke cursus zelfstandig door. Na afloop kan een toets worden gemaakt. De DIN 2.0 is door de KNOV, NVOG, BEN en V&VN geaccrediteerd met 3 punten. Accreditatie is aangevraagd bij de VKGN en ABC-1.

2. NIPT – huidig aanbod in Nederland bij verhoogde kans

Er zijn nog veel misverstanden over wie in aanmerking komt voor NIPT. De onderstaande inclusie- en exclusiecriteria van de TRIDENT-1 studie gelden nog steeds.

Zwangeren komen in aanmerking voor NIPT bij een verhoogde kans op een kind met een chromosoomafwijking:

- op basis van de combinatietest;
- vanwege een eerder kind met trisomie 21/18/13;
- vanwege dragerschap van een gebalanceerde translocatie van de chromosomen 21/18/13.

De zwangere moet dan wel voldoen aan de volgende inclusiecriteria:

- maternale leeftijd ≥ 18 jaar;
- vitale eenling of monochoriale tweeling graviditeit;
- zwangerschapsduur ≥ 10 weken;
- informed consent is mogelijk (evt. na inzet van een tolk).

En er mag geen sprake zijn van een van de volgende exclusiecriteria:

- bichoriale tweeling of meerling graviditeit (waaronder vanishing twin);
- echoscopische afwijkingen, waaronder NT \geq 3,5 mm;
- bestaande maternale maligniteit.

Indien aan bovenstaande criteria is voldaan, komt een zwangere in aanmerking voor NIPT. Dit wordt dan vergoed vanuit de basisverzekering; wel kan het eigen risico aangesproken worden. Voor zwangeren die niet aan bovenstaande criteria voldoen, is NIPT in Nederland niet mogelijk.

3. NIPT als eerste screeningstest – Wbo-aanvraag

Het onderzoeksconsortium heeft een nieuwe Wbo-vergunning aangevraagd voor wetenschappelijk onderzoek naar de invoering van NIPT als eerste trimesterscreeningstest, als alternatief naast de combinatietest. Dit is de TRIDENT-2 studie. De Gezondheidsraad heeft aan het onderzoeks-consortium vragen gesteld onder andere over de logistiek. Met de landelijke organisatie van het programma prenatale screening is afgesproken dat NIPT als eerste screeningstest ingevoerd zal worden in het reguliere programma prenatale screening. Bij de counseling over screening op downsyndroom zullen zwangeren dan de keuze krijgen tussen screenen via de combinatietest of via de NIPT. De counselors zullen zich daarvoor moeten bijscholen. De registratie van de zorg zal geregistreerd worden in het (digitale) cliëntendossier. De gegevens over de counseling, lab aanvraag voor NIPT en uitslagen van NIPT zullen aangeleverd moeten worden aan Peridos.

De Gezondheidsraad zal de minister van VWS adviseren over het uitvoeren van het TRIDENT-2 onderzoek. De Wbo-vergunningen die verstrekt zullen worden aan het onderzoeksconsortium en de Regionale Centra prenatale screening zijn leidend bij het invoeren van NIPT als eerste screeningstest. Er is nog geen duidelijkheid wanneer deze vergunningen verstrekt worden en in welke vorm. Naar verwachting zal het bestaande aanbod van NIPT bij een verhoogde kans op een kind met een chromosoomafwijking voorlopig gecontinueerd worden, en zal NIPT als eerste screeningstest nog niet in 2016 aangeboden mogen worden.

4. Kwaliteitseisen SEO aangepast

De kwaliteitseisen aan het SEO zijn enigszins gewijzigd:

- bij een afwijkende bevinding bij het SEO dient dezelfde dag overlegd te worden met een PND-centrum. Als een GUO-II gewenst is, is het streven dat deze binnen 3-4 werkdagen plaatsvindt. Voorheen was in de kwaliteitseis vermeld dat de GUO-II binnen 3-4 werkdagen moest plaatsvinden. Dit stuitte soms op capaciteitsproblemen bij de PND-centra, terwijl voor een goede zorgverlening het niet altijd nodig was om zo snel een GUO-II uit te voeren;

- de verwijzingen naar de PND bij een afwijkende biometrie zijn opgenomen in de kwaliteitseisen: namelijk bij een HC, AC of FL < P2,3 en bij een HC of AC > 97,7;
- vermeld is dat een SEO niet twee keer gedeclareerd kan worden tijdens één zwangerschap. Dit is het geval bij een herhalingsonderzoek vanwege een incompleet SEO en bij een vervolgonderzoek voor pyelectasie bij 32 weken.

U vindt de gewijzigde kwaliteitseisen aan het SEO binnenkort op de website van het [RIVM](#).

5. Kwaliteitsbeoordeling beelden SEO herzien

In 2014 zijn de landelijke criteria vastgesteld voor de kwaliteitsbeoordeling van de SEO-beelden. Op basis van de eerste ervaringen, zijn deze landelijke criteria enigszins aangepast. Alleen beelden van een primaire SEO worden bekeken, waarbij geconcludeerd is dat er geen bijzonderheden zijn. Er wordt geen rekening gehouden met de BMI van de zwangere. De vergroting telt half zo zwaar mee als tot nu toe het geval was. De drempelwaarde voor een voldoende gaat van 65% van de maximumscore naar 75%. Een aantal beelden wordt niet meer dubbel gescoord. Aanbevolen is om rechts en links te vermelden bij de nieren en extremiteiten.

De kwaliteitsmedewerkers van de SPSRU hebben inmiddels al van 10 echoscopisten de echobeelden bekeken en gescoord met behulp van het nieuwe format, om dit format meteen te kunnen testen. Er zijn geen onverwachte scores.

6. Landelijke monitor 2014

De landelijke gegevens van het programma prenatale screening over 2014 zijn gerapporteerd in de monitor 2014. De informatie is gepresenteerd voor elk van de acht regio's. De gegevens zijn afkomstig uit Peridos. In 2014 is er bij 140.503 zwangerschappen gecounseld, zijn er 54.200 combinatietesten uitgevoerd en 144.086 SEO's. Bij de combinatietest was er bij 6,0% van de foetus sprake van een verhoogde kans uitslag: waarvan 5,6% van de foetus een verhoogde kans had op downsyndroom, 1,5% op trisomie 18 en 1,1% op trisomie 13. Bij 3,3% van de SEO's was er een vermoeden op een afwijking, bij 0,03% een vermoeden op een neuraalbuisdefect. Helaas ontbreken in Peridos nog veel gegevens over de bevindingen bij de prenatale diagnostiek en kan daardoor niet aangegeven worden hoeveel afwijkingen bevestigd zijn.

De monitor zal binnenkort gepubliceerd worden op www.rivm.nl.

7. Aanvraagformulier combinatietest aangepast

Vanwege een aanpassing van de huisstijl van het RIVM is het papieren aanvraagformulier voor de combinatietest aangepast. In principe staat op dit formulier dezelfde informatie als op het oude aanvraagformulier. Het verschil zit vooral in de lay-out. Een kleine aanpassing is gedaan in de contactgegevens: nu staan downsyndroom@rivm.nl en het telefoonnummer van het lab op dit formulier vermeld. U vindt het formulier op onze [website](#).

8. Voorlichtingsmateriaal voor vluchtelingen

Bijna de helft van de vluchtelingen in de asielzoekerscentra is afkomstig uit Syrië. In Syrië spreekt het grootste deel van de bevolking Arabisch. Dat betekent dat de folders voor de [screening op downsyndroom](#) en de [20 wekenecho](#) in het Arabisch ook voor hen te gebruiken zijn (bron: website RIVM).

9. Informatiebladen over downsyndroom, patausyndroom, edwardssyndroom en open rug/schedel geactualiseerd

De [informatiebladen](#) over het downsyndroom, patausyndroom, edwardssyndroom en open rug/schedel zijn herschreven en geactualiseerd. Het herschrijven is gedaan in nauwe samenwerking met experts en met bureau Taal. Het doel hiervan is om de informatiebladen leesbaar te maken voor een zo groot mogelijk deel van de bevolking. Bij het informatieblad over downsyndroom is de Stichting Downsyndroom betrokken geweest.

10. Hoog niveau kwaliteit NT-metingen 2015

Het hoge niveau van de kwaliteit van de NT-metingen in de hele SPSRU-regio is ook in 2015 gecontinueerd. Een mediane MoM van 1.00: perfect dus!

