

NIEUWSBRIEF SPSRU

extra uitgave over NIPT 15 maart 2017

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. Uitslagtermijn

Als de zwangere per 1 april 2017 kiest voor de NIPT in het kader van de TRIDENT-2 moet u er rekening mee houden dat de uitslagtermijn veel langer zal zijn dan de termijn die is opgenomen in het landelijk voorlichtingsmateriaal (10 werkdagen). De testperiode voor de NIPT kan plaatsvinden vanaf 11 weken zwangerschap. De NIPT kan in principe gedurende de hele zwangerschap uitgevoerd worden. Echter, in verband met eventuele diagnostiek wordt een maximale termijn aangehouden van 18+6.

Vanwege de verwachte langere uitslagtermijn in ieder geval in de maand april, moet u rekening houden met een uitslagtermijn van 20 werkdagen. In het geval van diagnostiek en mogelijke keuzes wordt een termijn aangehouden van 16+6.

2. NIPT: logistiek

De lab workflow voor NIPT zal geheel via Peridos verlopen. Dit betekent in de praktijk het volgende. Vanuit Peridos kunt u een toestemmingsformulier voor deelname aan de TRIDENT-2 studie downloaden. De zwangere én de counselor ondertekenen dit. De counselor bewaart het toestemmingsformulier 15 jaar.

- de counselor vult het aanvraagformulier voor de bloedafname in Peridos in en print dit uit. LET OP: de counselor dient dus over een printer te kunnen beschikken!
- voordat de zwangere bloed kan laten prikken moet ze eerst de eigen bijdrage van € 175,- betalen via iDEAL op de website: www.niptbetalen.nl (online vanaf 1 april). Na betaling ontvangt de zwangere een e-ticket;
- met het aanvraagformulier en het geprinte e-ticket kan de zwangere bloed laten prikken bij één van de grote priklocaties in de regio. Het is nog niet bekend welke locaties dat zijn;
- de prikposten sturen de bloedmonsters naar het laboratorium van het VUmc, dat de analyses voor o.a. de SPSRU-regio verricht;
- het laboratorium krijgt via Peridos alle informatie die nodig is voor de analyse;
- als een NIPT-uitslag bekend is, wordt de counselingspraktijk per e-mail hierop geattendeerd;

- de counselor kan de uitslag als PDF opvragen in Peridos;
- de counselor is verantwoordelijk voor het geven van de uitslag aan de zwangere;
- bij een vermoeden van down-, edwards- of patauysyndroom neemt de counselor contact op met de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.

3. Nevenbevindingen

Bij een nevenbevinding neemt het laboratorium contact op met de klinisch geneticus. Deze neemt eerst contact op met de aanvrager (de uitslagen gaan ook volgens de normale route, via Peridos, naar de aanvrager). De aanvrager stelt de zwangere op de hoogte waarop vervolgens de klinisch geneticus contact opneemt met de zwangere voor verdere uitleg. Daarna volgt de afspraak voor genetische counseling bij de klinisch geneticus en een PND gynaecoloog in het UMC Utrecht.

4. Termijnbepaling voor aanvraag NIPT

De NIPT kan plaatsvinden vanaf 11 weken zwangerschap. Voor de NIPT-aanvraag moet de zwangerschapsduur zijn vastgesteld via een termijnecho. Als de termijnecho meer dan een 1 week geleden is bij de NIPT-aanvraag, dan moet de vitaliteit wederom worden vastgesteld.

5. Keuze voor NIPT, dan geen NT-meting

Een zwangere die kiest voor NIPT krijgt daarnaast geen NT-meting aangeboden. De NIPT heeft een hogere sensitiviteit en specificiteit dan de combinatietest. Een NT-meting heeft dan voor de screening op down-, edwards- en patauysyndroom geen toegevoegde waarde.

6. NIPT in Nederland: geen informatie over geslacht

De WBO-vergunning voor NIPT in de TRIDENT-1 en TRIDENT-2 studie is voor de screening op down-, edwards- en patauysyndroom. Bij de NIPT als eerste screeningstest (TRIDENT-2 studie) kan de zwangere ervoor kiezen om wel of niet over nevenbevindingen te worden geïnformeerd. Bij de NIPT die door de PND-centra wordt aangevraagd na een verhoogde kansuitslag van de combinatietest (TRIDENT-1 studie), wordt altijd gekeken naar nevenbevindingen. In beide gevallen wordt niet gekeken naar de geslachtschromosomen.

7. Taal

Ook zwangeren die de Nederlandse taal niet machtig zijn, maar geholpen worden door iemand die op een betrouwbare manier voor hen vertaalt, mogen deelnemen aan de NIPT. Nederlands praten en begrijpen is geen strikte voorwaarde, dus u kunt ook een tolk inzetten of gebruik maken van vertaalde folders. Ook een counselor die de taal spreekt van de zwangere, kan helpen. Het gaat erom dat de zwangere uiteindelijk begrijpt wat de wetenschappelijke studie TRIDENT-2 rondom de NIPT inhoudt en begrijpt waarvoor zij toestemming geeft.

8. Website RIVM – veel gestelde vragen

Om de antwoorden op veel gestelde vragen snel met iedereen te kunnen delen is vanaf nu op www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo (de website over prenatale screening voor professionals) een pagina te vinden met daarop actuele Q&A's. Het gaat hierbij om diverse praktische en inhoudelijke vragen die tot nu toe tijdens de bijscholingen gesteld zijn. Deze lijst zal de komende weken verder worden uitgebreid en geactualiseerd.

9. DIN 2.1: instructiefilm over counseling is nu beschikbaar

De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland (SPSZN) heeft de instructiefilm "Counseling Prenatale Screening" uitgebracht. De film geeft voorbeelden van counseling in de praktijk. In een rollenspel worden verschillende scenario 's doorgenomen en becommentarieerd. De film dient als illustratie bij de in de DIN 2.1 behandelde onderwerpen, maar was op het moment van verschijnen van de DIN 2.1 nog niet klaar. U vindt de film hier: <https://vimeo.com/207470200>. Wachtwoord: DIN2.1

10. Bestellen folder: nieuwe materialen beschikbaar

Wegens de invoering van TRIDENT-2 zijn verschillende materialen vernieuwd waaronder de folder voor zwangeren over de screening op down-, edwards- en patausyndroom. Vanaf 1 maart zijn de nieuwe materialen beschikbaar via de webshop van het RIVM. Wij willen u vragen de vernieuwde folder voor zwangeren over de screening op down-, edwards- en patausyndroom voor maximaal 3 maanden te bestellen. LET OP: de oude folder voor zwangeren kunt u vanaf 1 april 2017 niet meer gebruiken!

Wij adviseren u niet teveel tegelijk te bestellen, maar alleen voor de eerste maanden. Het kan namelijk zijn dat er al snel wijzigingen doorgevoerd worden.

Verder zijn er materialen ontwikkeld voor de ondersteuning van de counseling:

- informatiekaart (ter ondersteuning van het counselingsgesprek);
- gespreksleidraad voor counselors prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom (achtergrondinformatie over de NIPT voor counselors);
- beslisschema's toestemming en registratie bij pre- en neonatale screeningen voor verloskundig zorgverleners (VKZ).

U krijgt deze materialen uitgereikt tijdens de scholingsbijeenkomst van uw regionaal centrum.

U kunt later meerdere exemplaren bestellen via de webshop op: www.rivm.nl/pns-folders.



11. REMINDER: dus counselors: niet vergeten!!

1. DIN 2.1 volgen, toets maken en certificaat voor 1 april e-mailen aan de SPSRU E.Kruiver@umcutrecht.nl;
2. Nascholing volgen bij een regionaal centrum. Indien dit niet bij de SPSRU gebeurt, het certificaat na ontvangst e-mailen aan E.Kruiver@umcutrecht.nl;
3. Checken van inlognaam en wachtwoord in Peridos, zodat de NIPT straks digitaal aangevraagd kan worden;
4. Toevoegen van een e-mailadres in Peridos bij de praktijk waar de attendering van de uitslagen naar gestuurd kan worden;
5. Doorgeven van gegevens praktijkondersteuners aan de SPSRU F.Harrewijn@umcutrecht.nl, wanneer praktijkondersteuners een taak krijgen voor het invullen van het aanvraagformulier en/of het raadplegen van de uitslag voor de NIPT.