

NIEUWSBRIEF SPSRU

extra uitgave over NIPT 26 april 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. NIPT – actuele informatie

Inmiddels zijn er al meer dan 4.000 bepalingen gedaan en zijn er al vele uitslagen verstuurd. Naar aanleiding van deze uitslagen zijn er ook notificatiemails naar de aanvragende zorgverleners verstuurd. Er zijn al vele verslagen gegenereerd voor zowel de zorgverlener als de zwangere. Hiermee is de hele keten succesvol doorlopen. Vooralsnog wordt de uitslagtermijn van 10 werkdagen gehaald.

Tot nu toe zijn grote problemen uitgebleven. Wel zijn er kleine aanpassingen gedaan die inmiddels doorgevoerd zijn of nog doorgevoerd worden. Via onze nieuwsbrief en website informeren wij u over de laatste ontwikkelingen.

2. Bloedafnamelocaties

Het aantal bloedafnamelocaties is de afgelopen twee weken uitgebreid tot 167. De komende tijd zal gekeken worden waar dit nog verder uitgebreid moet worden om voor zwangeren de reisafstand te beperken. Overigens zijn deze prikposten speciaal beschikbaar gekomen voor de NIPT. Dit betekent dat niet zonder meer ook bloed afgenomen kan worden voor andere zwangerschapsbepalingen.

3. Betrouwbaarheid van de Nederlandse NIPT

In de media zijn vragen gesteld over de betrouwbaarheid van de NIPT in Nederland. De TRIDENT-2 studie met de test zoals wij die uitvoeren, heeft een vergunning van VWS. Deze vergunning is verstrekt na positief advies van de Gezondheidsraad, die de betrouwbaarheid uitgebreid heeft bestudeerd. Meer informatie met een toelichting op de cijfers kunt u lezen op de [VUmc-website](#).

4. Correctie lab aanvraagformulier

Het maken van een aanvraagformulier in Peridos (zowel in concept als definitief) was alleen mogelijk als de zwangere 11 weken zwanger is. Hiervoor was gekozen om ervoor te zorgen dat zwangeren niet te vroeg bloed laten afnemen. Als de zwangerschap nog niet zo ver gevorderd is, is de kans groter dat de NIPT mislukt of onbetrouwbaar is vanwege onvoldoende foetaal DNA in het bloed van de moeder.

De aanvraag vanaf 11 weken bleek problemen te geven in de logistiek van de counselingspraktijken. Soms werd een onjuiste à terme datum ingevuld om alvast de aanvraag in te kunnen vullen. Daarom is Peridos aangepast: sinds 5 april jl. is het maken van een conceptaanvraag mogelijk vanaf een zwangerschapsduur van 6 weken.

Het printen van het formulier vanaf een zwangerschapsduur van 10 weken wordt landelijk nader bekeken. Vooralsnog blijft het definitief maken van de aanvraag en het printen alleen mogelijk vanaf een zwangerschapsduur van 11 weken. *In tegenstelling tot het vermelde in het nieuwsbericht van 5 april jl. krijgt de aanvraag dan pas een Peridosnummer waarmee de zwangere via iDeal kan betalen.* De termijnecho moet gedaan zijn en de juiste à terme datum moet ingevuld zijn op het aanvraagformulier. Binnenkort zal het bovendien niet meer mogelijk zijn om de à terme datum in Peridos aan te passen na de definitieve NIPT-aanvraag.

5. Anonimiseren

Een verzoek tot anonimiseren dient alleen te worden ingediend als de zwangere hier zelf om vraagt. Let op: van een geanonimiseerde zwangere is de NIPT aanvraag niet meer te achterhalen. De laboratoria zullen de NIPT aanvragen niet honoreren als zij geen gegevens in Peridos kunnen inzien. Als er geen gegevens van de zwangere in Peridos staan kunnen lab medewerkers de binnengekomen bloedbuizen niet scannen en ook geen uitslagen in Peridos zetten. Ook zijn de eventueel fout ingevoerde gegevens niet meer te herstellen. Het verzoek is dan ook om GEEN anonimiseringsverzoeken te doen bij zwangeren die een lopende NIPT aanvraag hebben. Uiteraard is het wel mogelijk dit op een later moment te doen als de uitslagbrief reeds uit Peridos geëxtraheerd is en de zwangere op de afgesproken wijze geïnformeerd is over de uitslag.

6. Controle nascholing

Landelijk is afgesproken dat voor 1 mei a.s. de counselor de verplichte nascholing NIPT heeft afgerond:

1. bijwonen NIPT-bijeenkomst georganiseerd door de Regionale Centra èn:
2. behalen certificaat DIN 2.1.

Counselors kunnen in Peridos onder het tabblad 'opleidingen' zelf nagaan of de relevante opleidingen en nascholingen up-to-date zijn. Is dit niet zo, dan ontvangen wij graag een e-mail met een digitale kopie van het behaalde certificaat (E.Kruiver@umcutrecht.nl). De counselors die niet of gedeeltelijk voldoen aan de verplichte NIPT-nascholing, zijn door de SPSRU persoonlijk benaderd. Indien relevante certificaten op 1 mei a.s. niet in ons bezit zijn, zullen hun counselingovereenkomsten dan worden beëindigd. Een verzoek voor activering van een afgesloten counselingovereenkomst is mogelijk na het behalen van de verplichte nascholing.

7. Extra nascholing counseling NIPT

Voor counselors prenatale screening die in maart niet aanwezig konden zijn bij een van de nascholingen counseling NIPT, is er een extra mogelijkheid om deze nascholing alsnog te volgen. Deze nascholing is op donderdag 15 juni 2017 van 17:30 uur tot 21:00 uur in het UMC Utrecht. De nascholing is gratis. U dient zich wel op te geven via [onze website](#).

8. NT-meting naast de NIPT

Het is de taak van de counselor en de echoscopist om aan de zwangere uit te leggen dat, als zij kiest voor de NIPT, het verrichten van een NT-meting geen toegevoegde waarde heeft in het kader van prenatale screening. Informatie hierover is gegeven tijdens de scholing voor de NIPT in maart jl. Een NT-meting zonder combinatietest in het kader van screening op verzoek van de zwangere is in strijd met de Wet op Bevolkingsonderzoek. De NT-meting is niet geschikt als screeningsinstrument voor aangeboren afwijkingen. Contractanten van de SPSRU mogen hier niet aan meewerken. Als blijkt dat ze dit toch doen, kunnen ze hun kwaliteitsovereenkomst kwijt raken.

9. Aantal NT-metingen

De verwachting is dat het aantal zwangeren dat kiest voor de combinatietest zal afnemen na de invoering van de TRIDENT-2 studie. Hierdoor zullen minder NT-echoscopisten de norm voor het minimum aantal NT-metingen per jaar halen. Op landelijk niveau is afgesproken de aantallen te monitoren en dit later in het jaar te evalueren. Zo nodig zullen de beleidsafspraken worden gewijzigd.

10. Gestelde vragen en antwoorden over NIPT

Vraag: Wat gebeurt er met een conceptaanvraag als een zwangere afziet van de NIPT? Moet de aanvrager dan actie ondernemen?

Antwoord: Nee, op dit moment is geen actie nodig. Peridos wordt binnenkort zo ingericht dat aanvragers een conceptaanvraag kunnen verwijderen en dat openstaande conceptaanvragen na de opgevoerde à terme datum automatisch worden verwijderd.

Vraag: Wat gebeurt er met een aanvraag als het labformulier is geprint en de zwangere, vóórdat ze betaald heeft, toch afziet van de NIPT. Moet de aanvrager dan actie ondernemen?

Antwoord: Op dit moment is een actie niet nodig. Peridos zal binnenkort zo worden ingericht dat als na 7 dagen een lab aanvraag NIPT nog open staat (dus nog niet gescand is in het laboratorium), hierover vanuit Peridos een e-mail wordt gestuurd naar het 'emailadres labworkflow NIPT' van de aanvragende zorginstelling. De aanvragende zorgverlener kan dan actie ondernemen door bijvoorbeeld contact met de zwangere op te nemen of, indien aan de orde, alsnog de aanvraag in te trekken.

Tot die tijd is het belangrijk dat iedere organisatie zelf in de gaten houdt of van alle geprinte NIPT-aanvragen een uitslag wordt ontvangen. In Peridos kunt u zien of van een aanvraag al bloed in het NIPT-lab is aangekomen. Ga hiervoor in Peridos naar de originele aanvraag. Indien u de mogelijkheid hebt om het formulier opnieuw op te slaan en te valideren (de knoppen zijn nog niet grijsgekleurd), dan heeft het NIPT-laboratorium nog geen bloed ontvangen.

Vraag: Wat gebeurt er met het toestemmingsformulier als een zwangere toch afziet van de NIPT?

Antwoord: Deze mag worden weggegooid.

Vraag: Een zwangere komt bij 10+1 voor termijnecho bij de verloskundige. De verloskundige ziet een dikke nekplooï. Mevrouw wil een NIPT, hoe nu te handelen?

Antwoord: Er is sprake van een echo-afwijking, zij moet – volgens de afspraken die ook al van kracht waren voor de NIPT introductie - doorgestuurd worden naar een PND-centrum.

Vraag: Wordt restmateriaal anoniem opgeslagen?

Antwoord: Voor NIPT- onderzoek bewaren de laboratoria het restmateriaal mits de patiënt expliciet aangeeft dat het vernietigd moet worden. Dit bewaren van materiaal heeft te maken met aantoonbaarheid. Mocht er in de toekomst een verzoek zijn om een testresultaat te bevestigen, dan kunnen de laboratoria dit doen. Het bewaren van restmateriaal is iets anders. Dit materiaal kan bijvoorbeeld anoniem worden gebruikt voor bijvoorbeeld validaties of onderzoek.

Vraag: Als ik op knop Valideer en print klik krijg ik geen print.

Antwoord: De print is onder in het scherm als download te zien. Bij klikken opent het scherm en kunt u deze op de normale wijze printen en/of opslaan.

Meer vragen?

Hebt u vragen, loopt u tegen praktische problemen aan of wilt u ons attenderen op bijzondere gebeurtenissen of vragen van cliënten met betrekking tot de NIPT? Neemt u dan contact met ons op (I.C.Velthuis@umcutrecht.nl, 088 – 755 4012). Uw inbreng kan helpen de gehele digitale labworkflow NIPT te optimaliseren.