

NIEUWSBRIEF SPSRU

14 februari 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. Gezondheidsraad adviseert 13 weken echo als onderdeel van prenatale screening

Op 22 december 2016 is een advies van de Gezondheidsraad verschenen over de prenatale screening. De Gezondheidsraad adviseert om vrouwen tijdens hun zwangerschap al rond dertien weken een echo aan te bieden als onderdeel van het programma prenatale screening. Een aantal van de afwijkingen die nu bij de 20 wekenecho worden opgespoord, kunnen namelijk ook al eerder ontdekt worden. Daarbij zou nog wel onderzocht moeten worden wat zo'n vroege echo precies oplevert en hoe vrouwen deze ervaren. In haar advies schetst de raad in hoeverre de recente technologische ontwikkelingen aanleiding zijn tot aanpassing van de prenatale screening op aangeboren afwijkingen. Het ideale programma omvat volgens de raad drie onderdelen: een niet-invasieve test (NIPT) voor screening op chromosomale afwijkingen (voorlopig beperkt tot down-, edwards- en patau'syndroom), een echo rond dertien weken in het kader van een landelijk wetenschappelijk onderzoek en een echo bij twintig weken. Onderzoek laat zien dat ongeveer de helft van de aandoeningen die nu bij twintig weken ontdekt worden ook al rond dertien weken zichtbaar zijn op een echo. Het gaat om ernstige aandoeningen die vaak niet met het leven verenigbaar zijn. Voordeel van vroege opsporing is dat er meer tijd is voor vervolgonderzoek en voor een beslissing om de zwangerschap al dan niet uit te dragen. Nadeel is dat een extra echo kosten met zich meebrengt en ook tot ongerustheid kan leiden als er veel onterechte of onduidelijke bevindingen zijn. Daarom moet onderzocht worden hoe de voor- en de nadelen zich tot elkaar verhouden. Verder moet de echo bij twintig weken blijven bestaan, omdat niet alle afwijkingen al rond dertien weken te zien zijn. Het rapport is te downloaden [via deze link](#).

2. Naam screening op downsyndroom wijzigt

De huidige naam van het landelijk programma 'screening op downsyndroom' dekt niet de inhoud. Zwangeren krijgen namelijk ook informatie over trisomie 13 en 18. Het RIVM-CvB heeft besloten bij de introductie van de TRIDENT-2 per 1 april 2017 de naam te wijzigen. De nieuwe naam luidt: prenatale screening op down-, edwards- en patau'syndroom.

3. DIN 2.0 wijzigt naar DIN 2.1

Vanwege alle veranderingen in het screeningsproces met de implementatie van de wetenschappelijke studie TRIDENT-2 per 1 april 2017, wordt er gewerkt aan een nieuwe uitgave van de DIN. De DIN 2.0 wijzigt naar DIN 2.1. De verwachting is dat de DIN 2.1 half februari beschikbaar is. Wij zullen u per e-mail informeren zodra de DIN 2.1 beschikbaar is: u krijgt dan de link doorgestuurd.

Wij adviseren u zoveel mogelijk de DIN 2.1 voorafgaand aan de scholingsbijeenkomsten te volgen. De DIN 2.1 dient in ieder geval per 1 april 2017 afgerond te zijn. U wordt verzocht het certificaat van de DIN 2.1 digitaal op te sturen aan de SPSRU via E.Kruiver@umcutrecht.nl.

4. Ingangsdatum veranderde kwaliteitseisen counselors

In de vorige nieuwsbrief hebben wij reeds aangegeven dat met de introductie van de NIPT de Programmacommissie voor prenatale screening veranderingen heeft voorgeschreven in de organisatie van de counseling. De counseling zal (voor zover u dit niet al doet) op één moment gaan plaatsvinden. Dus tijdens één afspraak zal zowel gecounseld worden over de screening op down-, edwards- en patausyndroom als over de 20-wekenecho. De counseling zal los van de intake uitgevoerd moeten gaan worden, en voor het counselingsgesprek moet dertig minuten gereserveerd worden. Deze wijzigingen gaan in per 1 juli 2017.

Ook andere kwaliteitseisen voor counselors zijn aangescherpt en uitgebreid om de kwaliteit van de counseling voor prenatale screening te verbeteren. Alle counselors moeten verplicht 1 keer per 2 jaar een door de Regionale Centra goedgekeurde bijscholing specifiek op het gebied van counselingsvaardigheden volgen. Daarnaast moeten counselors ook 1 keer per 2 jaar de meest recente versie van de DIN doorlopen. Deze wijziging gaat in per 1 april 2017. Er wordt dan tot eind 2018 de tijd gegeven om aan de eis van de vaardigheidstraining te voldoen.

5. Voorlichtingsproducten NIPT

In de landelijke Programmacommissie zijn nieuwe dan wel vernieuwde voorlichtingsproducten goedgekeurd. Van deze producten wordt tijdens de scholingsbijeenkomsten per counselor een set uitgedeeld. De materialen zullen vanaf maart te bestellen zijn via de webshop van het RIVM-CvB.

Voor de zwangere is de voorlichtingsfolder over screening op down-, edwards- en patausyndroom volledig herzien. Voor de counselor wordt een gespreksleidraad uitgebracht. Dit is een handleiding met informatie over de NIPT als eerste screeningstest, de counseling vanaf 1 april 2017 en vragen & antwoorden. Ook is er een informatiekaart ontwikkeld. Deze kaart kan als ondersteuning dienen tijdens het counselingsgesprek.

6. Extra nieuwsbrief NIPT

In de eerste helft van maart 2017 zal een extra nieuwsbrief verschijnen met informatie over de invoering van de NIPT en de praktische gang van zaken.