



Regionaal Centrum Prenatale Screening

Zuidoost Nederland

Nieuwsbrief 57, september 2021

Combinatietest

Laatste mogelijkheid aanvraag combinatietest

Per 1 oktober 2021 stopt de combinatietest als screeningsaanbod op down-, edwards- en patau syndroom. Dit betekent dat zwangeren die deze screening wensen alleen nog kunnen kiezen voor de NIPT. Bloedafnames en nekplooiingen als onderdeel van de combinatietest kunnen uiterlijk op 30 september worden uitgevoerd.

NIPT

Toegang tot de NIPT voor zwangeren zonder BSN of Nederlandse zorgverzekering

Zwangeren zonder BSN of Nederlandse zorgverzekering komen tot op heden niet in aanmerking voor de NIPT. Nu de combinatietest als alternatief aanbod stopt, vervallen deze exclusiecriteria. Per 1 oktober 2021 geldt als voorwaarde voor deelname aan de NIPT dat een zwangere onder controle is bij een verloskundig zorgverlener in Nederland. De overige exclusiecriteria voor de NIPT blijven van kracht, en zijn te vinden op pns.nl.

In de [ETSEO nieuwsbrief van juli 2021](#) is uitgelegd op welke manier de NIPT-aanvraag voor zwangeren zonder BSN gemaakt kan worden in Peridos. Op www.peridos.nl zal binnenkort meer informatie hierover te vinden zijn.

Rectificatie indicatie verwijzing NIPT

In juli 2021 zijn contra-indicaties voor de NIPT genoemd met daaraan gekoppeld het advies in deze gevallen direct de zwangere te verwijzen naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek (PND-centrum). Het gaat om de volgende contra-indicaties:

- De zwangere is jonger dan 16 jaar.
- De zwangere is - naar het oordeel van de counselor - niet in staat om, eventueel met hulp van een tolk, het doel van het onderzoek te begrijpen en toestemming te geven.

Dit zijn inderdaad contra-indicaties voor de NIPT, omdat ze zijn uitgesloten van deelname aan de TRIDENT-studies. Wat NIET klopt in deze eerdere berichtgeving is het advies deze zwangere direct door te verwijzen naar een PND-centrum. De hier genoemde zwangeren hebben GEEN indicatie voor die verwijzing. Nu de combinatietest voor deze vrouwen vervalt, wordt gezocht naar een ander

alternatief voor deze groep zwangeren.

Zwangeren met een **medische** contra-indicatie voor de NIPT, kan men vanaf 1 oktober 2021 **wel** direct naar de PND verwijzen. Dit is in de volgende situaties:

- Er is sprake van een moederlijke maligniteit op het moment van de aanvraag.
- De zwangere heeft in de afgelopen drie maanden een bloedtransfusie, stamcel- of orgaantransplantatie of immunotherapie voor kanker gehad.

COUNSELING

Registratie bijscholing van counselors

De huidige bijscholingronde voor counselors is als gevolg van de coronacrisis met een jaar verlengd en loopt tot eind 2021. Bent u counselor? Controleer dan alvast of al uw gevolgde bijscholing in Peridos zijn vastgelegd (Inloggen in Peridos ->Beheer ->Zorgverleners ->Opleidingen). Indien u scholing gevolgd heeft maar deze mist in Peridos, stuur dan het certificaat naar info@spszon.nl

ECHOSCOPIE

Capaciteit echocentra

Het regionaal centrum ontvangt signalen over capaciteitsproblemen bij echocentra door de toename van het aantal echo's ten gevolge van de invoering van het eerste trimester SEO. Indien echoscopisten interesse hebben in uitbreiding van hun werkzaamheden dan kunnen zij zich melden bij het regionaal centrum : info@spszon.nl. Het regionaal centrum kan vervolgens informatie verstrekken.

Eerste trimester SEO – Eerste trimester GUO

Indien een zwangere vrouw een indicatie heeft voor een GUO 1 in het tweede trimester dan dient de verloskundig zorgverlener contact op te nemen met het Centrum voor Prenatale Diagnostiek om te bepalen of een eerste trimester SEO uitgevoerd kan worden of dat een GUO in het eerste trimester verricht moet worden.

Voor genoemde triage kan via (beveiligde) e-mail contact worden opgenomen met de afdeling Prenatale Diagnostiek van het MUMC: Echocentrum.obstetrieengynaecologie@mumc.nl of kan gefaxt worden: 043-3875730. Mocht er ook een GUO-1 in het MUMC aangevraagd worden rond de 20 weken termijn dan kan daarbij worden geschreven dat de zwangere indien ze ervoor in aanmerking komt ook een 1^e trimester GUO-1 wenst: dan worden zowel de eerste als de tweede trimester GUO ingepland. Wanneer er alleen een indicatie is voor de tweede trimester GUO zal u worden geïnformeerd dat de eerste trimester SEO kan worden aangevraagd in de eigen regio. Wanneer het GUO 1 in één van de satellieten zal plaatsvinden kunt u het desbetreffende centrum contacteren.

Eerste trimester SEO – veelgestelde vragen

Graag attenderen we zorgverleners op de FAQ's over het eerste trimester SEO welke gepubliceerd staan op de RIVM-website : [Veelgestelde vragen over het eerste trimester SEO | Prenatale en neonatale screeningen \(pns.nl\)](https://www.rivm.nl/veelgestelde-vragen-over-het-eerste-trimester-seo)

PERIDOS

Maandelijkse aanlevering counselings- en SEO-gegevens

Vanaf 1 augustus 2021 dienen counselings- en SEO-gegevens maandelijks te worden aangeleverd in Peridos in plaats van elke drie maanden. Dit is onder meer nodig voor het wetenschappelijk onderzoek naar de waarde van de eerste trimester SEO (IMITAS-studie).

Startende zorgverlener

Als startende zorgverlener bent u bevoegd counselingsgesprekken te voeren en/of SEO's te verrichten als u een geldige kwaliteitsovereenkomst heeft met een regionaal centrum én voldoet aan de hierin vermelde kwaliteitseisen. U bent echter pas bevoegd om in te loggen in Peridos als u bij een zorginstelling staat geregistreerd als counselor of echoscopist. Hiermee krijgt u toegang in Peridos tot de gegevens van zwangeren in die zorginstelling. Verder bent u verantwoordelijk voor rechtmatig gebruik van uw eigen Peridos-account en voor het beschermen van de privacy van uw cliënten.

Let op bovenstaande als u als zorgaanbieder een pas afgestudeerde zorgverlener in dienst neemt. Voor verdere informatie verwijzen wij u naar dit schema: [PowerPoint-presentatie \(website-files.com\)](#)

AGENDA

Landelijke webinars prenatale screening

De Regionale Centra organiseren in het najaar 2021 opnieuw twee landelijke webinars voor de zorgverleners die betrokken zijn bij de uitvoering van de prenatale screening.

Het eerste webinar is een landelijke bijscholing op maandag 1 november van 19.00 tot 21.00 uur voor alle counselors, echoscopisten en andere belangstellenden.

U kunt zich aanmelden voor het webinar van 1 november door middel van [deze link](#).

Het tweede webinar is een casuïstiekbespreking op dinsdag 30 november van 15.00 tot 17.00 uur voor alle echoscopisten en andere belangstellenden.

U kunt zich voor dit webinar van 30 november aanmelden door middel van [deze link](#).

ALGEMEEN

Update draaiboek en e-learning prenatale screening begin oktober beschikbaar

Begin oktober zijn de geactualiseerde versies van het Draaiboek Prenatale screening en de E-learning prenatale screening (*screening op down-, edwards- en patausyndroom en structureel echoscopisch onderzoek*) beschikbaar via www.pns.nl/professionals. Beide materialen zijn aangepast op de situatie waarin de combinatietest niet meer wordt aangeboden.

Animatiefilms beschikbaar voor de prenatale screening

Sinds kort zijn voor de prenatale screening animatievideo's beschikbaar over de NIPT (duur: 2 minuten) : <https://www.pns.nl/screening-op-down-edwards-en-patausyndroom/video-nipt>

en de 13 wekenecho en 20 wekenecho (duur: 2minuten): <https://www.pns.nl/video-13-wekenecho-20-wekenecho>

De korte video's zijn voor een brede groep zwangeren te begrijpen en bedoeld als eerste kennismaking met de screening. Ze zijn gemaakt voor mensen die moeite hebben met geschreven tekst, maar zijn in principe informatief voor iedereen.

Advies: Bekijk de video's zelf en wijs desgewenst zwangeren erop, bij voorkeur vóór het eerste bezoek aan de verloskundig zorgverlener.

Privacyverklaring voor zwangeren herzien

De privacyverklaring voor zwangeren legt uit hoe de gegevensverwerking verloopt bij het onderzoek naar down- edwards- en patausyndroom (de NIPT) en het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen (de 13 wekenecho en 20 wekenecho): wie verzamelt de gegevens? Waarvoor worden ze gebruikt en waar zijn ze opgeslagen? Met deze privacyverklaring wordt voldaan aan het bepaalde in artikelen 13 en 14 van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De privacyverklaring is herzien omdat de 13 wekenecho onlangs is toegevoegd aan het screeningsaanbod en de combinatietest komt te vervallen per 1 oktober 2021. Ook is de tekst op een taalniveau geschreven dat voor de meeste zwangeren begrijpelijk is. De privacyverklaring voor zwangeren is te vinden op www.pns.nl.

Privacyverklaring voor zorgverleners

Er is ook een privacyverklaring voor zorgverleners die betrokken zijn bij de prenatale screening. Hierin is beschreven welke persoonsgegevens worden vastgelegd, waarvoor en waarom ze worden gebruikt, waar ze naartoe gaan. Met deze privacyverklaring wordt voldaan aan het bepaalde in artikelen 13 en 14 van de AVG. De privacyverklaring is te vinden via www.peridos.nl/privacy.

Interessante publicatie

Meer vroege zwangerschapsafbrekingen, maar minder babysterfte bij aangeboren afwijkingen door prenatale screening

Sinds 2007 kunnen zwangere vrouwen deelnemen aan de prenatale screening op down-, edwards en patausyndroom en structurele afwijkingen. Het doel van deze screening is om ouders in staat te stellen een om een weloverwogen beslissing te nemen over het vervolg. Ook geeft een vroege diagnose zorgverleners de mogelijkheid om de zorg voor het kind rondom de geboorte goed te organiseren.

In een recente studie, uitgevoerd met gegevens van Eurocat Noord-Nederland van 8535 kinderen met aangeboren afwijkingen die tussen 2001 en 2017 in Noord-Nederland zijn geboren, is onderzocht of er veranderingen waren in de uitkomsten van de zwangerschappen, foetale en perinatale sterfte, bij verschillende groepen aangeboren afwijkingen.

Tijdens de onderzoeksperiode nam de sterfte tijdens de zwangerschap en vlak na de geboorte bij kinderen met een aangeboren afwijking toe van 12% in 2001 naar 22% in 2017. In deze periode was een duidelijke stijging zichtbaar in het percentage afgebroken zwangerschappen vanwege een aangeboren aandoening, terwijl de perinatale sterfte bij kinderen met een aangeboren afwijking juist daalde. Deze veranderingen in sterfte waren zichtbaar voor en vlak na de introductie van de prenatale screening. In latere jaren bleven de percentages stabiel.

Daarnaast was een piek zichtbaar in foetale sterfte bij 13-14 weken en bij 21-24 weken, overeenkomstig de twee screeningsmomenten tijdens de zwangerschap. De sterfte was het hoogste bij foetussen/kinderen met een karyotype afwijking en foetussen/kinderen met afwijkingen aan het

centraal zenuwstelsel. Met deze studie is voor het eerst in kaart gebracht welk effect de prenatale screening heeft op zwangerschapsuitkomsten in Nederland. Vroege opsporing van afwijkingen, goede voorlichting en begeleiding van ouders zijn belangrijk in de zorg tijdens en na de zwangerschap.

Het volledige artikel is hier te lezen: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ppe.12792>

Effect of prenatal screening on trends in perinatal mortality associated with congenital anomalies before and after the introduction of prenatal screening: a population-based study in the Northern Netherlands.

Paediatric and Perinatal Epidemiology. 2021. DOI: 10.1111/ppe.12792

Auteurs: Bardi Francesca, Bergman Jorieke EH, Bouman Katelijne, Erwich Jan Jaap, Duin Leonie K, De Walle Hermien EK, Bakker Marian K

CLBPS – NEN7510 gecertificeerd!

In 2018 hebben de acht Regionale Centra in Nederland de Coöperatie Landelijk Beheer Prenatale Screening (CLBPS) opgericht voor de ondersteuning van hun activiteiten. De CLBPS zorgt onder andere voor het landelijk beheer van het informatiesysteem Peridos. De landelijk beheerders hebben toegang tot gevoelige persoonsgegevens van zwangeren en tot persoonsgegevens van zorgverleners. De CLBPS vindt het belangrijk om goed om te gaan met privacygevoelige informatie en heeft zich hierop laten auditeren door Digitrust. In augustus 2021 heeft de CLBPS het [NEN7510-certificaat](#) behaald voor informatiebeveiliging in de zorg.

Websites zorginstellingen

Door het stoppen van de combinatietest op 1 oktober en de invoering van het eerste trimester SEO op 1 september jl. is de informatie over prenatale screening op de websites van zorginstellingen niet meer actueel. Mocht u nog geen aanpassingen hebben doorgevoerd dan is het verzoek op korte termijn uw website te voorzien van actuele informatie over prenatale screeningsonderzoeken.

Regionaal Centrum

Nieuwe medewerker



Per 1 september jl. is het team SPSZON uitgebreid met een tweede kwaliteitsmedewerker: Sanne Brouwers-Wolfs. Sanne werkt als echoscopist in zowel de eerste als in de derde lijn, en voert ETSEO, TTSEO, GUO-1 En GUO-2 uit. Haar werkzaamheden binnen SPSZON zullen met name bestaan uit beeldbeoordelingen ETSEO/TTSEO en het uitvoeren van kwaliteitsaudits bij de echocentra.

Raad van Advies – SPSZON: Oproep feedback/input

De Raad van Advies-SPSZON heeft tot taak het gevraagd en ongevraagd geven van advies aan het bestuur van de stichting over zorginhoudelijke vraagstukken die betrekking hebben op de prenatale screening in brede zin. Hierbij kan het gaan over de uitvoering van de prenatale screening, de taken die de SPSZON hierbij heeft denkende aan counseling en echoscopie, maar ook over andere zaken zoals toekomstige ontwikkelingen en cliënt-ervaringen. De raad bestaat uit vertegenwoordigers van de verschillende beroepsgroepen welke een rol hebben of werkzaam zijn binnen de prenatale screening. In het kader van haar functie als adviesorgaan voor SPSZON ontvangt de Raad van Advies graag feedback / input over de uitvoering van de prenatale screening in de regio zuidoost Nederland. Als u als zorgverlener opmerkingen of suggesties heeft die u zou willen aandragen dan kunt u deze sturen aan de voorzitter van de Raad van Advies mw. Angelique Wils : angelique.wils@av-m.nl

Indien u feedback wenst te geven op de organisatie van het regionaal centrum dan kunt u uw bericht sturen naar: info@spszon.nl