

# **JAARVERSLAG 2008**

December 2009

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>Pagina</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>4</b>
<b>2. Organisatie Stichting</b>	<b>6</b>
<b>3. Activiteiten Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland 2008</b>	<b>8</b>
<b>3.1 Coördinatie op de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken</b>	<b>8</b>
3.1.1 <i>Contracten</i>	8
3.1.2 <i>Belangrijke bijeenkomsten</i>	8
3.1.3 <i>Informatierelatie met contractanten en overheden</i>	8
<b>3.2 Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screening gegevens</b>	<b>9</b>
3.2.1 <i>Gegevensverzameling counseling</i>	10
3.2.2 <i>Gegevensafdracht echoscopie</i>	10
<b>3.3 Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen voor de uitvoering van prenatale screening</b>	<b>11</b>
<b>3.4 Het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering bij de uitvoering</b>	<b>11</b>
<b>4. Uitvoering prenatale Screening in de regio Zuidwest Nederland</b>	<b>12</b>
<b>4.1 Gegevens Prenatale Screening Zuidwest Nederland</b>	<b>12</b>
<b>4.2 Counseling gegevens regio Zuidwest Nederland</b>	<b>12</b>
4.2.1 <i>Counseling gegevens CDB</i>	12
4.2.2 <i>Counseling gegevens webapplicatie</i>	14
4.2.3 <i>Extra counseling gegevens landelijke evaluatie</i>	17
<b>4.3 Echoscopie gegevens regio Zuidwest Nederland</b>	<b>18</b>
<b>4.4 Laboratorium gegevens regio Zuidwest Nederland</b>	<b>19</b>
<b>5. Gegevens Prenatale Diagnostiek regio Zuidwest Nederland</b>	<b>21</b>
<b>5.1 Populatie</b>	<b>21</b>
<b>5.2 Verwijzende centra voor prenatale diagnostiek</b>	<b>21</b>
<b>5.3 Invasieve Diagnostiek</b>	<b>22</b>
<b>5.4 Indicaties prenatale diagnostiek</b>	<b>22</b>
<b>5.5 Diagnostische bevindingen</b>	<b>22</b>
<b>7. Perspectief 2009</b>	<b>25</b>
<b>7.1 Coördinatie op de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken</b>	<b>25</b>
7.1.1 <i>Contracten</i>	25
7.1.2 <i>Belangrijke bijeenkomsten</i>	25
7.1.3 <i>Informatierelatie met contractanten en overheden</i>	25
<b>7.2 Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screening gegevens</b>	<b>26</b>
7.2.1 <i>Gegevensverzameling counseling</i>	26
7.2.2 <i>Gegevensafdracht echoscopie</i>	26
7.2.3 <i>Contractanten database</i>	26
<b>7.3 Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen voor de uitvoering van prenatale</b>	<b>26</b>

<b>screening</b>	
7.3.1 Kwaliteitsborging echoscopie	26
7.3.2 Kwaliteitsborging counseling	27
<b>7.4 Het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering bij de uitvoering</b>	<b>27</b>
<b>BIJLAGEN:</b>	
- I Counseling contractanten	28
- II Echoscopie contractanten	32

## 1. Inleiding

In december 2006 heeft het ministerie van VWS bekendgemaakt dat zij een voorlopige WBO-vergunning verstrekt aan acht regionale centra voor prenatale screening. Prenatale screening heeft in dit kader betrekking op de combinatietest voor de screening op Down syndroom en het structureel echoscopisch onderzoek (SEO). Voortkomend uit deze regeling is eind 2006 het initiatief genomen om de 'Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland' op te richten.

De Stichting vestigde zich als onafhankelijk rechtspersoon in het Erasmus MC te Rotterdam van waaruit de Stichting haar regionale werkzaamheden ontplooit.

De regio Zuidwest Nederland strekt zich uit tot de gebieden midden en zuidelijk Zuid-Holland, westelijk Noord-Brabant en Zeeland. Een omvangrijk gebied dat zich kenmerkt door een randstedelijke zone en dunbevolkte plattelandgebieden.

Zoals vastgelegd in het statuut heeft de Stichting ten doel de coördinatie en kwaliteitsbewaking van prenatale screening in Zuidwest Nederland. Resultierend in de volgende deeldoelen:

- de coördinatie op de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken in het eigen werkgebied;
- de coördinatie van de registratie van de uitvoerder en het bijhouden van een regionale registratie over de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken in het eigen werkgebied;
- het waarborgen van en de controle op de landelijke kwaliteitseisen van de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken in het eigen werkgebied;
- het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering bij de uitvoering.

De Stichting tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- a. het aangaan van overeenkomsten en het vastleggen van uniforme afspraken met uitvoerders van prenatale screening, zulks binnen de landelijke gestelde kwaliteitseisen, ten einde de juiste uitvoering van prenatale screening kwalitatief te waarborgen;
- b. het (doen) uitvoeren van controles (kwaliteitsaudits) op de juiste uitvoering van prenatale screening en de nakoming van de sub a bedoelde overeenkomsten en afspraken;
- c. het (doen) evalueren van uitkomsten van prenatale screening en het bijdragen aan het vormen van beleid ter zake;
- d. het bevorderen en optimaliseren van betrekkingen, onderlinge contacten en onderlinge communicatie tussen personen en instellingen, werkzaam op het in lid 1 bedoelde terrein en het aldaar bedoelde onderzoek;
- e. het (doen) organiseren en geven van voorlichting op de in lid 1 bedoelde gebieden;
- f. het (doen) bevorderen van samenwerking op het gebied van prenatale screening;
- g. het (doen) onderhouden van contacten met instellingen, (beroeps) verenigingen en andere organisaties met een gelijke of aanverwante doel; en het (doen) verrichten van al hetgeen bevorderlijk kan zijn voor een goed verloop van een programma van prenatale screening, zoals het verzorgen van opleidingen, het geven van voorlichting en onderwijs aan diegenen die bij prenatale screening betrokken zijn en het (doen) verrichten van wetenschappelijk onderzoek.

In 2008 heeft de Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland belangrijke ontwikkelingen doorgemaakt waarvan dit document een weergave zal geven.

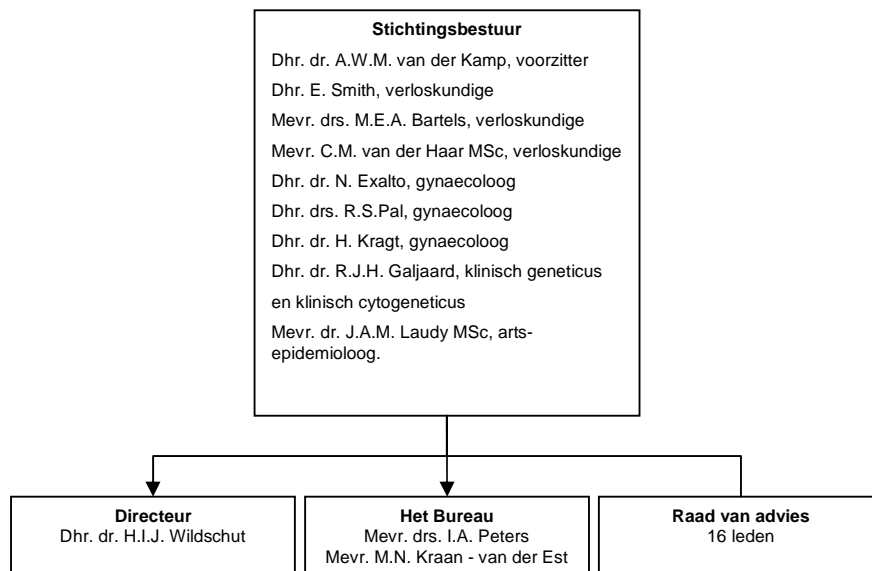
Eerst wordt in het kort de organisatie van de Stichting toegelicht. Vervolgens zijn in het derde hoofdstuk de activiteiten van de Stichting in 2008 aan de hand van de vier stichtingsdoelstelling uiteengezet. Het daaropvolgende hoofdstuk geeft aan de hand van cijfers en toelichting een beeld van de uitvoering van de regionale prenatale screening. Het vijfde hoofdstuk staat in teken van de regionale gegevens prenatale diagnostiek. In het voorlaatste hoofdstuk wordt een korte samenvatting gegeven van het financieel jaarverslag van de Stichting. Tot slot wordt in het laatste hoofdstuk het perspectief voor de Stichting in 2009 omschreven.

## 2. Organisatie Stichting

Het bestuur van de Stichting bestaat uit negen bestuurders met een stichtingsdoelstelling relevante en onderling pluriforme achtergrond. Het bestuur weerspiegelt de vertegenwoordiging van verloskundigen, echoscopisten, gynaecologen, een klinisch geneticus, een bestuursfunctionaris Erasmus MC en een laboratoriumcoördinator prenataal onderzoek.

De dagelijkse leiding van de Stichting is opgedragen aan de directeur van de Stichting, de heer dr. H.I.J. Wildschut, gynaecoloog in het Erasmus MC en bestuurskundige mevrouw drs. I.A. Peters, coördinerend stafadviseur.

Het Stichtingsbestuur, de Raad van Advies en de Directeur worden praktisch en gedeeltelijk inhoudelijk ondersteund door het bureau van de Stichting bestaande uit de stafadviseur en de kwaliteitsadviseur mevrouw M.N. Kraan - van der Est.



De Stichting beschikt over een Raad van Advies. De raad is samengesteld uit 16 leden die werkzaam zijn binnen de verschillende deelterreinen van de regionale prenatale screening. Idealiter komt deze raad minstens tweemaal per jaar bijeen. Tijdens deze bijeenkomsten wordt de adviesraad geïnformeerd over de verwezenlijking van de stichtingsdoelstellingen en worden ter advisering enkele vraagstukken voorgelegd.

<b>Raad van Advies</b>	
<i>Vijf verloskundigen eerste lijn</i>	Mevr. S. Ledda, Dordrecht Mevr. M. Jonkers, Zuidland Mevr. A. van Oostrom, Delft Mevr. J.P. Dekker, Ovezande Mevr. A. Rinnert, Rotterdam
<i>Drie leden Erasmus MC</i>	Mevr. dr. L.C.P. Govaerts, Klinisch Geneticus Dhr. dr. M.F.C.M. Knapen, Gynaecoloog Mevr. dr. T.E.Cohen-Overbeek, Seniorarts prenatale geneeskunde
<i>Drie gynaecologen</i>	Dhr. dr. R.J.L.M. Cikot, Dirksland Ziekenhuis (niet opleidingscentrum) Mevr. dr. M.S. Lunshof, Amphia Breda (satellietziekenhuis) Dhr. dr. P.E. van der Moer, Erasmus MC (opleidingscentrum)
<i>Lid screeningslaboratorium</i>	Dhr. J.J. Lous, Star-MDC
<i>Kinderarts</i>	Dhr. dr. B.J. Smit, Erasmus MC
<i>Huisarts</i>	Mevr. dr. D.A.M. van der Kuip, Rotterdam
<i>Echoscopist periferie</i>	Mevr. A.C. van der Velden-Naeye, Vlaardingen
<i>Lid VSOP</i>	Mevr. drs. E.H. van Vliet-Lachotzki

### **3. Activiteiten Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland 2008**

#### ***3.1 Coördinatie op de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken***

##### *3.1.1 Contracten*

In 2008 heeft de Stichting 35 organisaties met een contract voor de counseling kunnen toevoegen aan haar bestand. Het merendeel van de counselingcontracten werd afgesloten met verloskundigenpraktijken. Aan het eind van 2008 had de Stichting hiermee met 87 organisaties een counselingcontract, waarvan eveneens het merendeel bestaat uit eerstelijns verloskundigenpraktijken.

Voor de uitvoering van echoscopische verrichtingen in het kader van de prenatale screening (combinatietest en SEO) werden met 5 echocentra een contract afgesloten. Het overgrote deel van de in 2008 gecontracteerde echocentra bestaat uit ziekenhuizen. Eind 2008 heeft de Stichting in totaal 27 echoscopiecontracten afgesloten waarvan 25 contracten zijn verstrekt voor de uitvoering van de Combinatietest en SEO en twee contracten alleen voor de uitvoering van de SEO.

##### *3.1.2 Belangrijke bijeenkomsten*

Gedurende 2008 hebben er vijf bestuursvergaderingen plaatsgevonden. De vergaderingen vonden plaats in januari, maart, juni, september en november. Gedurende de bijeenkomsten is het merendeel van het bestuur aanwezig. Van alle bijeenkomsten worden uitgebreide notulen opgesteld waarin hetgeen besproken, afgesproken en besloten, is opgenomen.

Op 28 januari 2008 organiseerde de Stichting een eerste grote bijeenkomst 'Mini-symposium Prenatale Screening'. Deze bijeenkomst was in beginsel bedoeld als welkom voor de nieuw geïnstalleerde adviesraad van de Stichting. Deze bijeenkomst werd goed bezocht en werd goed ontvangen door de aanwezigen. Onderwerpen zoals 'kwaliteitstoetsing laboratorium', 'prenatale screening bij etnische minderheden', 'Informed choice', 'kwaliteitsborging SEO' en 'implicaties softmarkers zijn aan de orde gekomen.

In 2007 werd de Raad van Advies van de Stichting samengesteld. Pas begin 2008 werd de raad verwelkomd met het eerder genoemde Mini-symposium, waarover later meer.

De adviesraad van de Stichting is op 10 november 2008 bijeengekomen. Tijdens deze adviesraadbijeenkomst is aandacht besteed aan de regionale uitvoering van het screeningsprogramma en de audit echoscopische onderzoeken.

Gedurende de jaren 2007 en 2008 heeft het dagelijkse bestuur door de start van de Stichting nog geen kans gezien de adviesraad voorstellen voor te leggen waardoor de raad zijn adviesfunctie in de afgelopen twee jaar niet of nauwelijks heeft kunnen toepassen.

In de komende jaren komt hier verandering in. Vanaf 2009 zal de adviesraad dan ook een belangrijk klankbord vormen.

##### *3.1.3 Informatierelatie met contractanten en overheden*

Gedurende 2008 heeft de Stichting op organisatieniveau en professionelniveau contact gehad met kandidaat contractanten en gecontracteerden. Dit contact stond veelal in teken van het contractproces, de gegevensafdracht counseling/echoscopie, kwaliteitseisen en de inning van het sluittarief op het Structureel Echoscopisch Onderzoek.

Daarnaast heeft de Stichting in 2008 richting de contractanten algemene berichtgeving gedaan met het versturen van een kwartaal nieuwsbrief en losse berichtgeving met betrekking tot nieuw regionaal beleid via e-mail en het versturen van brieven.

De Stichting heeft het RIVM in dit jaar regelmatig op de hoogte gehouden van regionale ontwikkelingen op het gebied van de prenatale screening. Ook zijn door de Stichting in het landelijke platform, Centraal Orgaan en werkgroep Financiën en Organisatie, diverse aandachtspunten aangedragen en een bijdrage geleverd aan landelijk beleidsvorming.

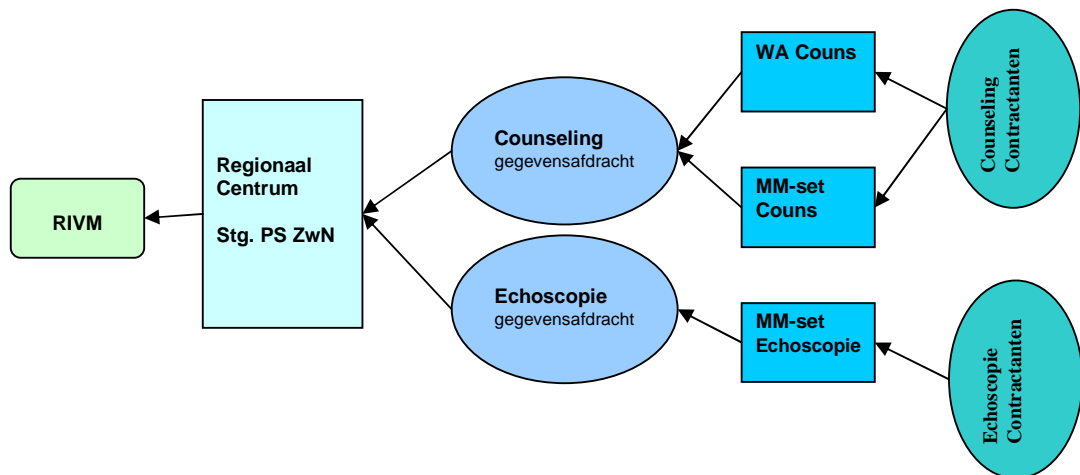


### 3.2 Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screening gegevens

Zodra een organisatie een contract afsluit met de Stichting, de regionale WBO-vergunninghouder prenatale screening, is deze organisatie verplicht tot het afdragen van minimale gegevens zoals landelijk vastgesteld in de kwaliteitseisen gegevenslevering 2008. Voor de gegevensafdracht counseling en echoscopie zijn twee verschillende minimale datasets vastgesteld.

Elk regionaal centrum geeft naar eigen inzicht invulling aan de gegevensafdrachtstructuur prenatale screening in de eigen regio. Onderstaand schema geeft een overzicht van hoe de gegevensafdracht prenatale screening in de regio Zuidwest Nederland georganiseerd is.

Regionale Gegevensafdracht PS



Het fundament van de regionale gegevensverzameling counseling en echoscopie wordt gevormd door een set van landelijke richtlijnen als gevolg van de WBO bepalingen waaronder de uitvoering van prenatale screening valt. Het regionaal centrum verzamelt gegevens van de zorgverleners (uitvoerders) zoals vastgesteld in de landelijke minimale gegevensset counseling en administreert deze in de contractantendatabase van het RIVM. Deze administratie leidt tot een overzicht van de uitgevoerde werkzaamheden/verrichtingen per kwartaal, per zorgverlener, per regionaal centrum. Deze gegevens worden door het regionaal centrum gebruikt ten behoeve van de kwaliteitsborging. Op landelijk niveau worden deze gegevens gebruikt om een landelijke evaluatie uit te kunnen voeren.

Het was oorspronkelijk de bedoeling dat de uitvoerders van prenatale screening voor gegevensaanlevering gebruik konden maken van een landelijke database. Helaas neemt de ontwikkeling en implementatie van deze bronsysteem gekoppelde database door het RIVM meer tijd in beslag dan verwacht. De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland heeft daarom drie vervangende gegevensafdrachtmethoden ontwikkeld. De contractant kan de keuze maken tussen één van deze gegevensafdrachtmethoden.

#### 3.2.1 Gegevensverzameling counseling

De Stichting heeft voor de gegevensafdracht counseling in 2008 twee afdrachtmethoden ontwikkeld. Namelijk de webapplicatie counseling waarin counselinggegevens op geanoniseerd zwangerenniveau worden geregistreerd en de MM-set gegevensverzameling op aantallenniveau.

## **MM-set methode**

Allereerst de MM-set methode op basis van registratie van counselinggegevens via de zogenaamde Minimale Minimale set. Hierbij registreren de counseling organisaties slechts die gegevens die het RIVM heeft vastgesteld. Consequentie is dat de Stichting bij gebruik van de MM-set later nog om extra gegevens ten behoeve van de kwaliteitsborging kan vragen, bijvoorbeeld door het inzetten van een vragenlijstonderzoek en audits. Deze methode is pas in de tweede helft van 2008 ingezet omdat de Stichting geaggregeerde gegevensafdracht met gebruik van de minimale dataset bijzonder complex en niet goed controleerbaar achtte. Op verzoek van voornamelijk de grootstedelijke praktijken werd de MM-set methode naast het gebruik van de webapplicatie counseling in de regio Zuidwest Nederland gehanteerd.

## **Webapplicatie counseling**

Daarnaast heeft de Stichting sinds medio juni 2008 de *webapplicatie counseling* in gebruik genomen. Deze applicatie heeft als voordeel dat de counselingorganisaties niet alleen de gegevens registreren die volgens het RIVM in de minimale dataset zijn vastgesteld, maar ook enkele aanvullende gegevens die de Stichting gebruikt voor kwaliteitsborging. Er is voor een applicatievorm gekozen met het oog op controleerbaarheid en interpreteerbaarheid van de geregistreerde gegevens. Dit is van essentieel belang voor zowel de gegevensaanleverende partij als voor het regionaal centrum. Afdracht van de landelijk vastgestelde MM-set is op geaggregeerd niveau nagenoeg onmogelijk en slecht controleerbaar gebleken.

Met een query is het mogelijk de minimale gegevens ten behoeve van de landelijke evaluatie prenatale screening te abstraheren uit de webapplicatie. Deze gegevens worden vanaf begin 2009 aangeleverd aan het RIVM via de landelijke Contractanten Database (CDB).

Op de aanvullende gegevens die door de counselors worden geregistreerd worden thematische queries gedraaid ten behoeve van de regionale kwaliteitsborging. Hiermee kunnen per counseling contractant, verbonden aan de webapplicatie, gegevens worden achterhaald over de manier waarop er gecounseld wordt, de achtergrond van de keuzes van de zwangere over prenatale screening en de uitkomst van de zwangerschap.

### *3.2.2 Gegevensafdracht echoscopie*

De gegevensafdracht echoscopie is vanaf begin 2008 gestart. Hiervoor diende de landelijke minimale dataset echoscopie als basis, zoals weergegeven in de landelijke eisen gegevenslevering. De gegevensafdracht door de regionale echocentra vond gedurende 2008 plaats met gebruik van excellijsten. De echocentra moesten erg wennen aan de nieuwe gegevensafdrachtverplichting. De gegevensafdracht echoscopie kwam in de loop van 2008 op gang door structurele voorlichting en begeleiding van de echocentra.

De echogegevens op basis van de minimale dataset echoscopie worden periodiek ingevoerd in de landelijke contractanten database. Daarnaast gebruikt de Stichting de verzamelde echogegevens voor de regionale kwaliteitsborging en de inning van het sluittarief SEO.

### **3.3 Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen voor de uitvoering van prenatale screening**

Als kader voor de regionale kwaliteitsborging dient het in 2007 landelijk vastgesteld plan van aanpak voor de organisatie van kwaliteitsborging. De Stichting heeft op basis van dit plan besloten in de beleidsvoering in 2008 allereerst de nadruk te leggen op de regionale gegevensverzameling counseling en echoscopie. Ervan uitgaande dat een regionaal centrum allereerst over basale gegevens dient te beschikken aangaande de regionale prenatale screening alvorens een regionaal plan ten behoeve van de kwaliteitsborging op te stellen. Daarom heeft de Stichting zich voornamelijk gericht op de implementatie van een regiobreed gegevensafdrachtbeleid, dat eind 2008 een definitievere regionale inbedding kreeg. Medio 2009 zal de gegevensafdracht 2008 door de contractanten afgerond zijn. De Stichting draagt vervolgens zorg voor de afdracht aan het RIVM en zal deze afdracht eveneens medio 2009 afronden.

Ondanks de focus op gegevensverzameling gedurende 2008 is met de ontwikkeling en regionale implementatie van de webapplicatie ook getracht met een gestandaardiseerde methode gegevens te verzamelen voor de kwaliteitsborging counseling.

Vanaf 1 september 2008 heeft de Stichting een kwaliteitsadviseur, Mw M. Kraan-van der Est, in dienst. Zij heeft zich het eerste half jaar voornamelijk gericht op het effectueren van de regionale gegevensverzameling. In eerste instantie legde zij zich toe op de gegevensverzameling echoscopie. Dit omdat de Stichting van mening was dat een goede gestandaardiseerde gegevensverzameling voorafgaat aan kwaliteitstoetsing en kwaliteitsborging.

De grootste tijdsinvestering van de kwaliteitsfunctionaris bestond uit de frequente communicatie met de echocentra in het kader van informeren over, en monitoren van de regionale echoscopieafdracht. Het versturen van mailingen en voeren van telefoongesprekken waren aan de orde van de dag. Daarnaast heeft de kwaliteitsadviseur het najaar 2008 benut voor een inventarisatie ten behoeve van de ontwikkeling van een regionaal plan voor kwaliteitstoetsing. Hiervoor heeft deskresearch plaatsgevonden en is er een vergelijking gemaakt tussen de verschillende regionale centra.

Aangezien de landelijke contractanten database (CDB) eind 2008 nog geen goed werkende gegevensdrager was heeft het RIVM het initiatief genomen om een gebruikersraad CDB op te richten. De kwaliteitsadviseur van de Stichting nam hierin zitting en heeft een adviserende bijdrage geleverd aan het verbeteren van de tijdelijke contractanten database.

### **3.4 Het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering bij de uitvoering**

In 2008 heeft de Stichting nog geen nadrukkelijke aandacht besteed aan de ondersteuning van regionale deskundigheidsbevordering in het kader van de prenatale screening. Alleen met het Mini-symposium Prenatale Screening wat op 28 januari 2008 werd georganiseerd heeft de Stichting een eerste initiatief genomen.

## **4. Uitvoering Prenatale Screening in de regio Zuidwest Nederland**

### **4.1 Gegevens Prenatale Screening Zuidwest Nederland**

Zoals toegelicht in alinea 3.2.1 en 3.2.2 maakte de Stichting gedurende 2008 gebruik van drie verschillende methoden om gegevens te verzamelen, te weten; de MM-set counseling, de regionale webapplicatie counseling en de MM-set echoscopie.

De verzamelde gegevens worden per kwartaal, per gecontracteerde zorgaanbieder (verloskundige praktijk of ziekenhuis), per zorgverlener ingevoerd in de landelijke contractanten database. De gegevens worden gebruikt voor de landelijke evaluatie van prenatale screening en voor de regionale kwaliteitsborging.

### **4.2 Counseling gegevens regio Zuidwest Nederland**

#### **4.2.1 Counseling gegevens CDB**

In 2008 zijn over vier kwartalen de onderstaande counselinggegevens verzameld. De gegevens zijn afkomstig van 87 gecontracteerde zorgaanbieders, die één of meerdere zorgverleners voor de counseling in dienst hebben.

De counselinggegevens zijn verzameld met twee verschillende methoden, de MM-set counseling en de regionale webapplicatie. De Stichting heeft de webapplicatie beschikbaar gesteld voor gebruik door haar counselingcontractanten vanaf het derde kwartaal 2008. Registraties in de webapplicatie betreffen dus alleen de laatste twee kwartalen 2008.

Van de gecontracteerde counselingpraktijken heeft 32% gebruik gemaakt van de webapplicatie. Uit de webapplicatie zijn de (landelijke vastgestelde) counselinggegevens vraag 1 t/m 10 met gebruik van een "query" opgevraagd.

De MM-set counseling werd vanaf het derde en/of vierde kwartaal 2008 gebruikt door 29% van de gecontracteerde counselingpraktijken. Deze methode houdt in dat de zorgverleners alleen geaggregeerde aantallen afdragen.

Eind 2008 had 39% van de gecontracteerde praktijken helemaal geen counselinggegevens afgedragen. Deze groep is benaderd om het aantal counselinggesprekken af te dragen, onderverdeeld naar leeftijd (vraag 1+ 2). Deze groep heeft geen gegevens afgedragen m.b.t. vraag 3 t/m 10.

29% van de praktijken die de volledige MM-set heeft afgedragen voor kwartaal 3 en/of 4, heeft voor de eerste 2 kwartalen 2008, net als de groep die nog geen gegevens had afgedragen, alleen vraag 1 en 2 beantwoord (zie tabel 1). Deze aantallen mochten ook geschat worden door een maandgemiddelde te berekenen aan de hand van twee (volledig) geregistreerde kwartalen.

De verzamelde gegevens moeten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden en geven geen betrouwbare aantallen voor een degelijke analyse. Naast de incomplete verzameling moeten de volgende kanttekeningen meegenomen worden.

- 1) Een deel van de 87 gecontracteerde zorgaanbieders (verloskundige praktijken en ziekenhuizen) is later in het jaar gecontracteerd, en heeft zodoende slechts een gedeelte van het jaar counselinggegevens afgedragen. Ditzelfde geldt voor een deel van de zorgverleners dat pas later in het jaar gekoppeld is aan al bestaande counselingcontracten.
- 2) De aantallen uit de onderstaande tabel zijn opgevraagd uit de landelijke contactrantendatabase. Dit betekent dat alleen die aantallen opgevraagd konden worden, die eerder door gecontracteerde zorgaanbieders per kwartaal, per gekoppelde zorgverlener zijn aangeleverd. Aantallen die bij (nog) niet gekoppelde zorgverleners waren opgegeven of als 'overige' aantallen zijn opgegeven, zijn daardoor verloren gegaan.
- 3) Een groot deel van de verzamelde aantallen counselinggesprekken, vraag 1 en 2, zijn gebaseerd op schattingen, die gemaakt zijn op basis van afgedragen aantallen uit kwartaal 3 en 4.

Tabel 1.

Counseling 2008 kwartaal	1	2	3	4	Jaartotaal
- aantal counselinggesprekken	4165	4321	4350	4483	17319 (100%)
1. gesprekken met zwangeren >=36	657	583	676	588	2504 (14,5%)
2. gesprekken met zwangeren <36	3508	3738	3674	3895	14815 (85,5%)
- aantal zwangere onbekend wel/niet combinatietest					14577 (84%)
- aantal zwangere onbekend wel/niet SEO					14556 (84%)

- aantal zwangeren dat wel/niet combitest wil	82	89	1091	1480	2742 (100%)
3. zwangeren dat WEL combitest wil >=36	15	12	75	74	176 (6,4%)
4. zwangeren dat WEL combitest wil < 36	18	19	203	259	499 (18,2%)
5. zwangeren dat NIET combitest wil >= 36	7	1	68	70	146 (5,3%)
6. zwangeren dat NIET combitest wil <36	42	57	745	1077	1921 (70,1%)

- aantal zwangeren dat wel/niet SEO wil	68	90	1080	1525	2763 (100%)
7. zwangeren dat WEL SEO wil	67	90	818	1213	2188 (79,2%)
8. zwangeren dat NIET SEO wil	1	0	262	312	575 (20,8%)

- aantal zwangeren dat direct voor vervolgdagnostiek kiest	3	4	174	110	291(100%)
9. op basis van leeftijd (>=36)	2	3	151	73	229 (78,7%)
10. op basis van medische indicatie	1	1	23	37	62 (21,3%)

Vanwege deze schattingen beschouwen we vraag 1 en 2 apart naast vraag 3 t/m 10.

Uit gegevens in tabel 1 vraag 1 en 2, is te berekenen dat 14,5% van de gecounselde zwangere ouder of gelijk aan 36 jaar was en 85,5% jonger dan 36 jaar.

Uit de vragen 3 t/m 8 is te berekenen dat van 2742 gecounselde vrouwen er 11,7% ouder of gelijk 36 waren en 88,3% jonger dan 36 jaar. Van de 11,7% oudere zwangeren wilden 54,7% (6,4% van totaal aantal zwangeren) wel een combinatietest en 45,3% (5,3 % van totaal aantal zwangeren) niet. Van de 88,3% zwangeren jonger dan 36 jaar wilden 20,6% (18,2%) wel een combinatietest en een meerderheid 79,4% (70,1%) niet. Van alle zwangere vrouwen wilden 24,6% de combinatietest en 75,4% niet.

De wens tot deelname aan de combinatietest ligt beduidend lager dan de wens tot deelname aan de 20-weken echo. Van alle zwangeren (vraag 7 en 8) zijn er 79,2% die het SEO wensen en 20,8% die dit niet wensen.

Van 291 zwangeren is geregistreerd dat zij direct kozen voor vervolgdagnostiek. Uitgaande van het aantal gecounselde vrouwen waarvan de counselinggegevens compleet geregistreerd is (alle 10 vragen), dan is dit ongeveer 10,6% (291 van 2742). 78,6% koos vervolgdagnostiek op basis van haar leeftijd en 21,3% op basis van medische indicatie. Let wel, voorgaande gegevens betreffen directe verwijzing voor prenatale diagnostiek en hebben alleen betrekking op de gecounselde vrouwen en niet op de totale regionale zwangere populatie.

#### *4.2.2 Counselinggegevens webapplicatie*

Analyses zijn uitgevoerd op data verkregen tussen 23 juni 2008 en 31 december 2008. Het doel van de analyses is een *globaal* beeld te krijgen van enkele belangrijke uitkomstmaten. Omdat de data niet uitgebreid zijn opgeschoond, ze slechts over een kort tijdsbestek gaan en ze tot slot uit een niet nauwkeurig afgebakend gebied afkomstig zijn (slechts een beperkte groep verloskundigen registreerde data via de webapplicatie in deze periode), zijn de uitkomsten slechts een *indicatie* van de situatie zoals deze in de genoemde periode was. Er kunnen dus geen exacte conclusies worden getrokken op basis van deze gegevens.

Aan de hand van een selectie van uitkomstmaten uit de webapplicatie zal in dit hoofdstuk een beschrijving worden gegeven van de resultaten.

#### *Aantal registraties in 2008*

In dit jaarverslag zijn gegevens geanalyseerd zoals deze beschikbaar waren tot 31 december 2008. In deze periode werden er data in de webapplicatie verzameld voor 2706 zwangeren. Deze data waren afkomstig van in totaal 45 verschillende gecontracteerde counselingorganisaties.

#### *Soort zorgverlener*

Via de counselingorganisaties hebben gedurende 2008, 80 verloskundigen, 2 gynaecologen en 5 huisartsen hun gegevens geregistreerd in de webapplicatie counseling.

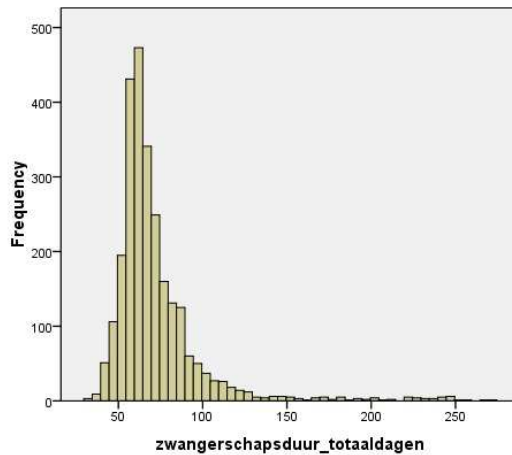
In de webapplicatie kon de soort zorgverlener worden ingevuld. Dit is gedaan voor 2615 van de 2706 registraties (96,6%). 2477 van de registraties (94,7%) zijn gedaan door een verloskundige, 106 van de registraties (4,1%) door een gynaecoloog en 32 registraties (1,2%) door een huisarts.

#### *Zwangerschapduur bij eerste consult*

Voor de variabele zwangerschapsduur bij eerste consult zijn er data beschikbaar van 2608 zwangeren (96,4% van de registraties). De zwangerschapsduur bij het eerste consult varieert met een minimum van 32 dagen (4 4/7 weken) en een maximum van 273 dagen (39 weken). De mediaan van de variabele zwangerschapsduur ligt op 65 dagen (9 2/7weken) (zie histogram).

De zwangerschapsduur wordt opgesplitst in 13 weken of korter en meer dan 13 weken. Van de 2608 zwangeren voor wie de zwangerschapsduur bij het eerste consult is geregistreerd, waren 2305 vrouwen (88,4%) 13 weken of korter zwanger. De overige 303 vrouwen (11,6%) waren meer dan 13 weken zwanger bij het eerste consult. Zie figuur 2.

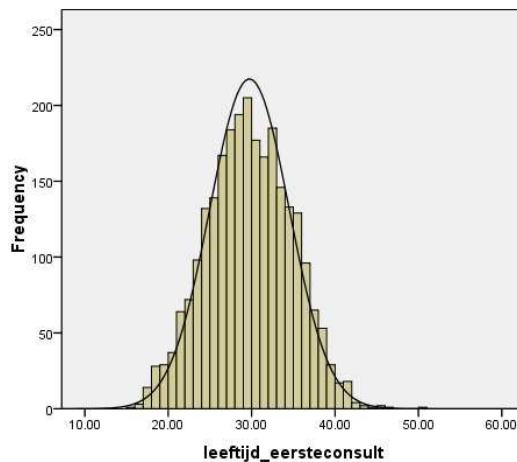
Figuur 2



#### *Leeftijd bij eerste consult*

Voor de variabele leeftijd bij het eerste consult zijn er data beschikbaar van 2592 zwangeren (95,8% van de registraties). Leeftijd bij het eerste consult varieert met een minimum van 15,3 jaar en een maximum van 50,1 jaar. De variabele zwangerschapsduur is normaal verdeeld met een gemiddelde van 29,7 dagen. Een histogram van de variabele 'leeftijd bij eerste consult' (in jaren) is weergegeven in onderstaand figuur 3.

Figuur 3



#### *Informatiewens Down getoetst?*

Voor 2553 van de 2706 zwangeren (94,3%) is aangegeven of de zorgverlener de informatiewens voor prenatale screening op Downsyndroom heeft getoetst. In 2308 van de gevallen (90,4%) zou de informatiewens zijn getoetst, in 87 van de gevallen (3,4%) is de informatiewens niet getoetst. Voor de overige 6,2% was het toetsen van de informatiewens voor prenatale screening op Downsyndroom niet van toepassing (bijvoorbeeld omdat de zwangere te laat was om nog deel te nemen aan deze vorm van screening).

#### *Informatiewens SEO (Structureel Echoscopisch Onderzoek) getoetst?*

Voor 2376 van de 2706 zwangeren (87,8%) is aangegeven of de zorgverlener de informatiewens voor prenatale screening met SEO heeft getoetst. In 2263 van de gevallen (95,2%) zou de informatiewens zijn getoetst, in 53 van de gevallen (2,2%) is de informatiewens niet getoetst. Voor de overige 2,5% was het toetsen van de informatiewens voor prenatale screening met SEO niet van toepassing (bijvoorbeeld omdat de zwangere te laat was om nog deel te nemen aan deze vorm van screening).

#### *Wenste zwangere informatie over Downscreening?*

Voor 2270 van de 2706 zwangeren (83,9%) is aangegeven of de zwangere informatie wenste over prenatale screening op Downsyndroom. 1668 zwangeren (73,5%) gaven aan wel informatie over deze screening te willen. De overige 602 zwangeren (26,5%) wilden geen informatie.

Wanneer informatie over de Downscreening gewenst was werd deze voornamelijk mondeling (67,3%) en met gebruik van een folder (60,5%) verstrekt. Daarnaast wordt 21,9% van de gecounselde zwangeren aanvullend verwezen naar een website over prenatale screening en wordt 3,6% van de zwangeren primair verwezen naar een centrum voor prenatale diagnostiek. De counselingconsulten in het kader van de Downscreening waren in 4,7% georganiseerd binnen een counselingspreekuur.

#### *Wenste zwangere informatie over SEO?*

Voor 2193 van de 2706 zwangeren (81,0%) is aangegeven of de zwangere informatie wenste over prenatale screening met SEO. 2097 zwangeren (95,6%) gaven aan wel informatie over deze screening te willen. De overige 95 zwangeren (3,5%) wilden geen informatie. Bij één zwangere werd op deze vraag n.v.t. ingevuld.

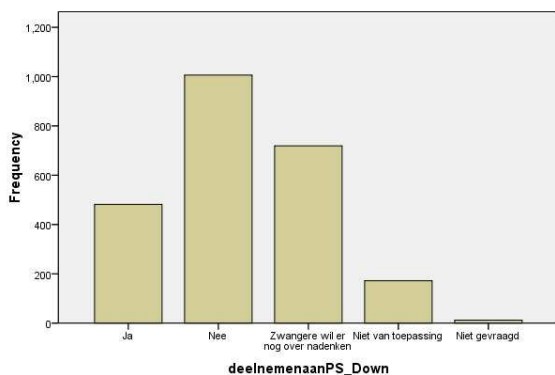
Wanneer informatie over het SEO gewenst was werd deze voornamelijk mondeling (82,4%) en met gebruik van een folder (63,4%) verstrekt. Daarnaast wordt 17% van de gecounselde zwangere aanvullend verwezen naar een website over prenatale screening. De counselingconsulten in het kader van de counseling voor SEO waren in 6,1% georganiseerd binnen een counselingspreekuur.

#### *(Intentie tot) deelname Downscreening*

Aan 2391 van de 2706 zwangeren (88,4%) is gevraagd of zij wilden deelnemen aan prenatale screening op Downsyndroom. 20,2% gaf aan te willen deelnemen, 42,1% gaf aan niet te willen deelnemen. 719 van de 2391 zwangeren (30,1%) gaf aan nog over deze beslissing te willen nadenken. Voor 172 zwangeren (7,2%) zou deze beslissing niet van toepassing zijn en aan 0,5% van de zwangeren is niet gevraagd of zij wilden deelnemen of niet.

Zie onderstaand figuur 4.

*Figuur 4*



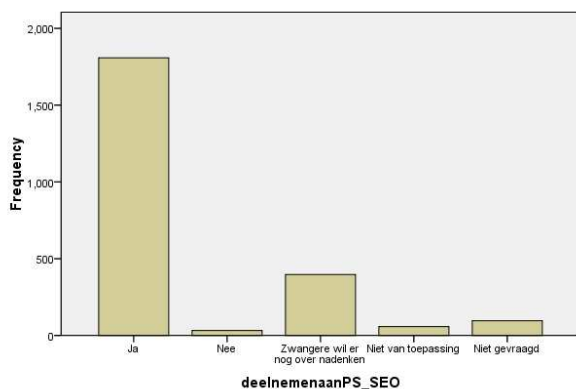


#### *(Intentie tot) deelname SEO*

Aan 2391 van de 2706 zwangeren (88,4%) is gevraagd of zij wilden deelnemen aan prenatale screening met SEO. 75,6% gaf aan te willen deelnemen, 1,3% gaf aan niet te willen deelnemen. 397 van de 2391 zwangeren (16,6%) gaf aan nog over deze beslissing te willen nadenken. Voor 58 zwangeren (2,4%) zou deze beslissing niet van toepassing zijn en aan 4,0% van de zwangeren is niet gevraagd of zij wilden deelnemen of niet.

Zie onderstaand figuur 5.

Figuur 5



#### *Uitkomst zwangerschap*

Verloskundigen werden de mogelijkheid geboden de uitkomst van de zwangerschap in te voeren. Dit is uiteraard niet voor alle zwangeren ingevuld, immers, in december 2008 zouden zwangeren die in juni 2008 op het eerste consult kwamen in principe nog niet bevallen moeten zijn. De volgende data wat betreft uitkomst van de zwangerschap zijn beschikbaar; zwangerschapsuitkomst is ingevuld voor 694 zwangeren. In 644 van de gevallen (92,8%) ging het om de geboorte van een gezonde baby. In minder dan 1% van de gevallen ging het om sterfte kort na de geboorte. In 27 gevallen (3,9%) was er sprake van een spontane miskraam. In 4 gevallen (<1%) werd de zwangerschap afgebroken. In twee gevallen (<1%) was er sprake van een kind met Downsyndroom. In 16 gevallen (2,3%) was de zwangerschapsuitkomst niet te achterhalen (bijvoorbeeld door een verhuizing). In 21 gevallen was er sprake van een andere zwangerschapsuitkomst dan bovengenoemde.

#### *De webapplicatie gebruikers 2008*

Sinds de implementatie van de webapplicatie hebben ongeveer 20 van de 45 registrerende verloskundigenpraktijken een essentiële bijdrage geleverd aan de gegevensregistratie. De verwachting is dat in de loop van de registratiejaar 2009 het gebruik van de webapplicatie toe zal nemen.

#### *4.2.3 Extra counselinggegevens landelijke evaluatie<sup>1</sup>.*

Per gecontracteerde praktijk of instelling zijn in de regio Zuidwest Nederland gemiddeld 2,7 counselors actief. Het gemiddelde aantal counselinggesprekken per counselor ligt in de regio op 86 per jaar, de mediaan waarde ligt op 72 gesprekken per jaar. Het minimum aantal is één gesprek per jaar en het maximum ligt op 346 gesprekken per jaar.

<sup>1</sup> Gegevens Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland evaluatie Jacques Fracheboud t.b.v. de landelijke evaluatie van de Prenatale Screening gegevens.

### 4.3 Echoscopie gegevens regio Zuidwest Nederland

De registratie van de echoscopiegegevens uit de regio zijn, naar we aannemen, betrouwbaarder dan de counselinggegevens, aangezien gebruikte software voor de echoscopieapparatuur, de echoscopiezorgverleners beter in staat stellen gegevens op te vragen en af te dragen.

Opgemerkt moet worden bij het lezen van tabel 2, dat deze niet direct correleert aan tabel 1 van de counselinggegevens. De groepen zwangeren overlappen elkaar maar zijn niet identiek. Zwangeren die de combinatietest en/of het SEO ondergaan in het eerste kwartaal van 2008 zijn immers voor een deel gecounseld in het vierde kwartaal van 2007. De groep gecounselde vrouwen uit het vierde kwartaal 2008, ondergaan voor een deel pas in het eerste kwartaal 2009 een combinatietest en/of het SEO. De tabel echoscopiegegevens moet dan ook apart gelezen worden.

Betrouwbare aantallen die wel te relateren zijn aan de echogegevens kunnen verkregen worden uit de webapplicatie counseling.

Tabel 2.

Totaal aantal zwangeren o.b.v. 80% SEO					23767(100%)
--	--	--	--	--	-------------

Echoscopiegegevens 2008 kwartaal	1	2	3	4	jaartotaal
NT-meting en kansberekening					
- aantal uitgevoerde NT-metingen	1278	1636	1351	1955	6220 (26%)
1. uitgevoerde NT-metingen bij zwangeren >= 36 jaar	302	373	293	495	1463
2. uitgevoerde NT-metingen bij zwangeren < 36 jaar	976	1263	1058	1460	4757
- Aantal uitgevoerde kansberekeningen onbekend					458 (8%)
- aantal uitgevoerde kansberekeningen	1201	1560	1164	1837	5762 (100%)
3. boven de landelijk vastgestelde afkapwaarde	45	45	39	69	198 (3,4%)
4. beneden de landelijk vastgestelde afkapwaarde	1156	1515	1125	1768	5564 (96,6%)

- aantal verwijzingen als gevolg van verhoogde kans (Down)	43	48	42	81	214
5. verwezen zwangeren >= 36 jaar	18	25	17	60	120
6. verwezen zwangeren < 36 jaar	25	23	25	21	94

- SEO en revisie					
7.aantal uitgevoerde SEO's	4073	5214	4223	5504	19014 (100%)
8. aantal revisie onderzoeken wegens incompleet onderzoek	166	125	120	150	561 (3%)
Verwijzingen en uitkomsten					
- aantal verwijzingen wegens vermoeden van afwijkingen (SEO)	98	109	66	106	379 (2%)
9. NBD	3	4	3	6	16 (0,08%)
10. overige afwijkingen	95	105	63	100	363 (1,9%)

Als de aanname wordt gedaan dat 80%<sup>2</sup> van de zwangere het SEO laat uitvoeren, kan grofweg gesteld worden dat er ongeveer 23767 counselinggesprekken moeten hebben plaatsgevonden in de regio Zuidwest Nederland (kwartaal 4-2007 t/m kwartaal 3-2008)

Als met het getal 23767 gerekend wordt dan ondergaat ongeveer 26% van de gecounselde vrouwen een nekplooiemeting. (Dit ligt redelijk in de buurt van de 24,6% dat een combinatietest wenst uit de tabel van de counselinggegevens). Van de 6220 vrouwen die een nekplooiemeting bij de foetus laat doen is 23,5% ouder of gelijk aan 36 jaar en 76,5% is jonger dan 36 jaar.

Er zijn 5762 kansberekeningen voor het Downsyndroom geregistreerd. Dit is een lichte onderregistratie (5762 t.o.v. 6220 NT-metingen) aangezien niet alle echopraktijken de aantallen kansberekeningen over heel 2008 heeft (kunnen) doorgegeven. Daarnaast is er een klein percentage van meerlingzwangerschappen debet aan verlies van aantallen omdat daarbij geen kansberekening wordt uitgevoerd.

Van de 5762 kansberekeningen was 3,4% een uitkomst met verhoogd risico op Downsyndroom (vraag 3) en 96,6% een niet-verhoogd risico op Downsyndroom (vraag 4). Het is jammer dat in de landelijke MM-set echoscopie geen leeftijdsvariabele is vastgesteld bij de kansberekening, zodat het aantal zwangeren dat verwezen wordt voor vervolgdagnostiek gecorreleerd kan worden aan het aantal zwangeren met een verhoogd risico op basis van leeftijd.

Als er van uitgegaan wordt dat een deel van de zwangeren met een verhoogde kansberekening op Downsyndroom niet kiest voor vervolgdagnostiek, dan zou theoretisch het aantal verwezen zwangeren als gevolg van een verhoogde kans op Downsyndroom (vraag 5 en 6) wat lager moeten liggen dan het aantal boven de landelijk vastgestelde afkapwaarde (vraag 3). In tabel 2 is echter te lezen dat de verzamelde aantallen hier niet aan voldoen, namelijk 198 kansberekeningen boven de landelijk vastgestelde afkapwaarde en 214 verwezen zwangeren op basis van een verhoogde kans op Downsyndroom. Dit verschil wordt veroorzaakt doordat meer echocentra het aantal verwezen zwangeren hebben doorgegeven dan het aantal uitkomsten boven of onder de afkapwaarde.

Het aantal uitgevoerde revisie-onderzoeken in deze regio ligt op basis van de tabel rond 3%, (561 revisies op 19014 SEO). Dit percentage zal in de toekomst nog wijzigen aangezien een aantal echocentra in 2008 het aantal revisie onderzoeken nog niet heeft (kunnen) doorgegeven.

Van het aantal uitgevoerde SEO onderzoeken (19014) is ongeveer 2% van de zwangeren verwezen wegens vermoeden van afwijkingen; 0,08% vanwege vermoeden op neurale buis defecten (NBD) en 1,9% vanwege overige lichamelijke afwijkingen.

#### *Extra echoscopiegegevens landelijke evaluatie<sup>3</sup>*

Er zijn in de regio Zuidwest Nederland 22 gecontracteerde praktijken voor de NT-meting. Per praktijk werken gemiddeld 3 echoscopie zorgverleners die zijn gecontracteerd voor NT-metingen. Gemiddeld voeren zij 134 NT-metingen per jaar uit, de mediaan waarde ligt op 91 NT-metingen per jaar. Het minimum aantal is één NT-meting per jaar en het maximum is 816 metingen per jaar.

Er zijn in de regio Zuidwest Nederland 27 gecontracteerde praktijken voor het SEO. Per praktijk werken gemiddeld 2,6 echoscopie zorgverleners, die gecontracteerd zijn voor het uitvoeren van het SEO. Gemiddeld voert een echoscopist jaarlijks 288 SEO's uit, de mediaan waarde ligt op 206 SEO per jaar. Het minimum aantal is één SEO per jaar en het maximum is 1149 SEO per jaar.

<sup>2</sup> Evaluatie van de aanbestedingsprocedure van prenatale screening op Downsyndroom en het Structureel Echoscopisch Onderzoek, Schoonen, H.M.H.J.D., Wildschut, H.I.J., Steegers, E.A.P., de Koning, H.J. 2009

<sup>3</sup> Gegevens Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland Jacques Fracheboud t.b.v. de landelijke evaluatie van de Prenatale Screening gegevens.

#### 4.4 Laboratorium gegevens regio Zuidwest Nederland

Het laboratorium Star Medisch Diagnostisch Centrum voert conform de regionale afspraken geen kansberekeningen uit ten behoeve van de combinatietest. De onderstaande tabel geeft daarom alleen het aantal serumbepalingen weer, die in 2008 zijn uitgevoerd<sup>4</sup>.

Tabel 3.

Laboratoriumgegevens 2008 kwartaal	1	2	3	4	jaartotaal
Serumbepaling					
- aantal serumbepalingen	1834	2024	2136	2670	8664
# serumbepalingen PAPP-A	917	1012	1068	1335	4332
# serumbepalingen hCG beta	917	1012	2136	2670	6735

Opmerkingen die geplaatst zijn door het laboratorium bij tabel 3.

Bij de totalen zijn verwerkt:

- 1) Serummonsters waar geen MoMs/kans voor berekend zijn, zoals bijvoorbeeld tweelingen, te vroeg en te laat afgenomen bloedmonsters, dubbele patiëntmonsters. Dit zijn er circa 5-10 per maand.
- 2) Niet alle echocentra hebben gedurende het hele jaar 2008 de serumtesten laten uitvoeren door het Star-MDC. Een deel van de serumtesten uit de regio heeft elders plaatsgevonden.

---

<sup>4</sup> Gegevens verstrekt door het Star-MDC aan de Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland

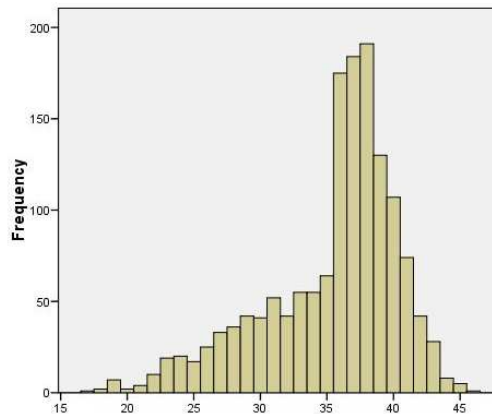
## 5. Gegevens Prenatale Diagnostiek regio Zuidwest Nederland

Van de afdeling Klinische Genetica van het Erasmus MC heeft de Stichting over het jaar 2008 de voor de Stichting relevante klinisch genetische data ontvangen.

### 5.1 Populatie

Voorafgaand aan de analyse van de klinisch genetische brongegevens is met een vooraf opgestelde regio postcodesyntax de regio populatie geselecteerd. Het gaat om onderzoeksgegevens van 1465 zwangeren. Alle zwangeren afkomstig uit andere regio's van Nederland zijn hierdoor niet meegenomen in de analyses. De leeftijd van de zwangeren die deelnemen aan prenatale diagnostiek is niet normaal verdeeld met een mediaan van 37 jaar. De minimumleeftijd is 17 jaar, de maximumleeftijd is 46 jaar. Een histogram van de leeftijd is weergegeven in figuur 6.

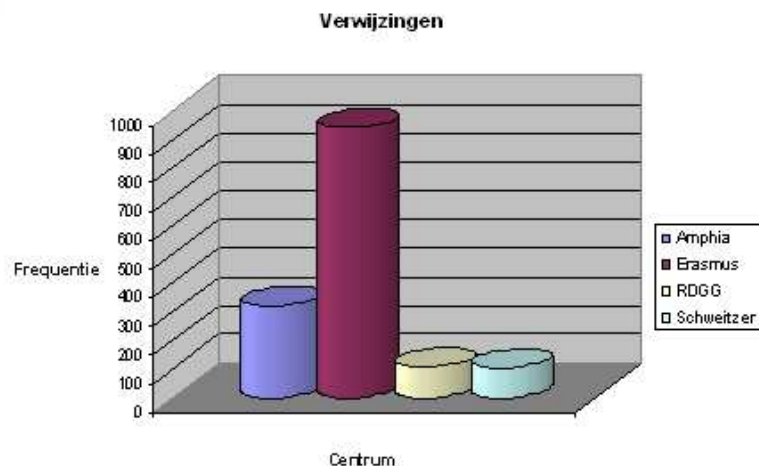
Figuur 6



### 5.2 Verwijzende centra voor prenatale diagnostiek

Zwangeren worden verwezen vanuit vier verschillende centra voor prenatale diagnostiek. Het gaat hierbij om het Amphia ziekenhuis (Breda), Albert Schweitzer ziekenhuis (Dordrecht), Erasmus MC (Rotterdam), Reinier de Graaf Groep (Delft/Voorburg). De percentages verwijzingen zijn als volgt: Amphia ziekenhuis 21,8%, Erasmus MC 63,9%, Reinier de Graaf Groep 7,3%, Albert Schweitzer ziekenhuis 7,0%. Zie onderstaand figuur 7.

Figuur 7



### 5.3 Invasieve diagnostiek

Van de 1465 zwangeren heeft 75,7% een vruchtwaterpunctie ondergaan. De overige 24,3% heeft een vlokentest ondergaan.

### 5.4 Indicaties prenatale diagnostiek

Zwangeren worden op basis van verschillende indicaties doorverwezen voor prenatale diagnostiek. In deze jaarrapportage geven we slechts de vijf meest voorkomende indicaties. Het gaat hierbij om gevorderde maternale leeftijd (53,9%), afwijkende echoscopische bevinding (ongespecificeerd) (19,9%), afwijkende eerste-trimesterscreening (11,2%), abnormale NT (2,5%), neuralebuisdefect (ongespecificeerd) (1,9%).

### 5.5 Diagnostische bevindingen

Op basis van de uitkomsten van het chromosoomonderzoek werden door de afdeling klinische genetica van het Erasmus MC de volgende diagnostische bevindingen vastgesteld.

Van de 1465 uitgevoerde chromosomale onderzoeken was de uitslag 86,90% normaal. In 1,84% van de diagnoses ging het om een structurele afwijking, 7,03% om een numerieke afwijking en 3,07% om overige afwijkingen. 0,068% van de onderzoeken is mislukt<sup>5</sup>, 0,27% niet verricht<sup>6</sup> en 0,82% waarbij geen karyotypering mogelijk was<sup>7</sup>. Voor meer details zie tabel 4 en figuur 8.

Tabel 4

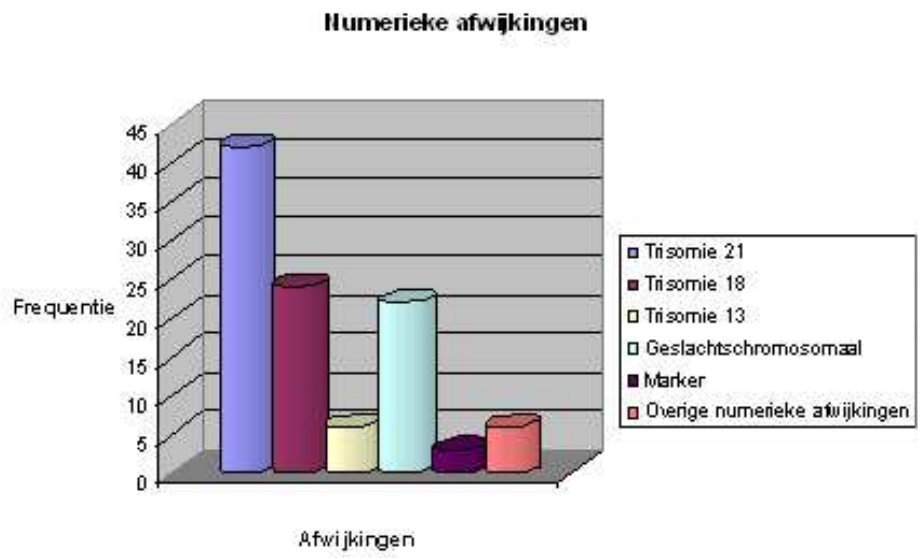
Uitslag	N	%
Mislukt	1	0,068%
Normaal	1273	86,90%
<b>Structurele afwijkingen</b>	27	1,84%
Gebalanceerd	18	1,23%
Ongebalanceerd	7	0,48%
Overige structurele afwijkingen	2	0,14%
<b>Numerieke afwijkingen</b>	103	7,03%
Trisomie 21	42	2,86%
Trisomie 18	24	1,64%
Trisomie 13	6	0,41%
Geslachtschromosomaal	22	1,50%
Marker	3	0,20%
Overige numerieke afwijkingen	6	0,41%
<b>Overige afwijkingen</b>	45	3,07%
<b>Niet verricht</b>	4	0,27%
<b>Geen karyotypering</b>	12	0,82%

<sup>5</sup> Geen celgroei

<sup>6</sup> Niet verricht wegens geen materiaal voor karyotypering (gebruikt voor bijvoorbeeld DNA onderzoek)

<sup>7</sup> Geen karyotypering wegens geen of te weinig en / of gecontamineerd vlok / vruchtmateriaal.

Figuur 8



## **7. Perspectief 2009**

2009 zal in het teken staan van het verder uitbouwen van de vier stichtingsdoelstellingen. Het proces van regionale contractsluiting vraagt minder aandacht waarvoor het monitoren van de afgesloten contracten in de plaats komt. De methoden van gegevensregistratie en afdracht op het terrein van counseling en echoscopie wordt geoptimaliseerd en het toezicht op de uitvoering van het afdrachtbeleid wordt verscherpt. Dit jaar zal de regionale kwaliteitsborging op gang komen in de vorm van planvorming en de start van visitaties. Inventarisaties voor het opzetten van regionale deskundigheidsbevordering worden uitgevoerd en er worden samenwerkingsafspraken met onderwijs gerelateerde organisaties gemaakt. Daarnaast zal het stichtingsteam verder worden uitgebreid met een secretaresse.

### ***7.1 Coördinatie op de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken***

#### *7.1.1 Contracten*

Aangezien binnen de regio Zuidwest Nederland eind 2008 met ongeveer 90% van de zorgaanbieders van prenatale screening een contract is afgesloten zal het contractproces niet veel aandacht meer vergen. Monitoring van personeelswijzigingen binnen de gecontracteerde organisaties en schriftelijke kwalitatieve toetsing van nieuwe zorgverleners zal echter toenemende aandacht van de Stichting vragen.

#### *7.1.2 Belangrijke bijeenkomsten*

Door de Stichting zal in 2009 een Symposium Gegevensverzameling Prenatale Screening plaatsvinden. Hiermee beoogt de Stichting haar contractanten extra te informeren over de methode van dataregistratie en data-afdracht in het kader van de landelijke evaluatie prenatale screening en regionale kwaliteitsborging. De Stichting streeft er naar om de adviesraad van de Stichting in 2009 frequenter dan in 2008 bijeen te laten komen.

Zesjaarlijks zal het stichtingsbestuur in 2009 bijeenkomen.

De Stichting is door het dagelijks bestuur vertegenwoordigd in het landelijke Platform Prenatale Screening waarin regionale centra zitting hebben, het landelijk Centraal Orgaan Prenatale Screening (RIVM) en de werkgroep Organisatie en Financiën (RIVM).

#### *7.1.3 Informatierelatie met contractanten en overheden*

De Stichting onderhoudt direct contact met de counseling- en echoscopiecontractanten in het kader van contractsluiting, de regionale gegevensregistratie en afdracht, regionale kwaliteitsborging en regionale deskundigheidsbevordering. Het contact zal zowel telefonisch, schriftelijk en via e-mail plaatsvinden.

Per kwartaal brengt de Stichting via e-mail en via de website van de Stichting een nieuwsbrief uit. In deze nieuwsbrief wordt informatie gegeven over actualiteiten met betrekking tot de landelijke en regionale uitvoering van prenatale screening.

Met het RIVM wordt contact gezocht wanneer ontwikkelingen in de praktijk van de regionale prenatale screening daartoe aanleiding geeft. Bijvoorbeeld wanneer de Stichting bepaalde onderwerpen wil agenderen voor het Centraal Orgaan, beleidsvoorstellen wil doen of wanneer een calamiteit hiertoe aanleiding geeft.



## **7.2 Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screening gegevens**

### *7.2.1 Gegevensverzameling counseling*

In 2009 worden beide gegevensverzameling methoden voor de counseling gecontinueerd. Zowel het gebruik van de webapplicatie counseling als de MM-set counseling gegevensafdracht blijven in gebruik en worden geperfectioneerd.

Beide delen van de webapplicatie counseling worden gebruiksvriendelijker gemaakt. Voor de applicatie wordt een query ontwikkeld waarmee geaggregeerde gegevensafdracht voor de landelijke contractanten database van het RIVM mogelijk wordt. Voor de webapplicatie counselingafdracht wordt een officieel beleidsdocument ontwikkeld.

Voor de MM-set counseling gegevensafdracht wordt begin 2009 een webapplicatie ontwikkeld die vanaf het derde kwartaal 2009 in gebruik zal worden genomen. Voor de MM-set counselingafdracht wordt een officieel beleidsdocument ontwikkeld.

### *7.2.2 Gegevensafdracht echoscopie*

Voor de gegevensafdracht echoscopie MM-set worden per 1 januari 2009 de excellijsten vervangen door gegevensafdracht via een speciaal ontwikkelde webapplicatie MM-set echoscopie.

Voor de MM-set echoscopie gegevensafdracht wordt een officieel beleidsdocument ontwikkeld.

### *7.2.3 Contractanten database*

De Stichting draagt zorg voor de regionale gegevenslevering prenatale screening via de landelijke contractanten database van het RIVM.

De kwaliteitsadviseur van de Stichting heeft zitting in de gebruikersraad van de landelijke contractantendatabase en draagt bij aan het verbeteren van de database. De Stichting zal via deze raad eveneens meedenken over praktische randvoorwaarden die te stellen zijn aan de nieuw te ontwikkelen landelijke database prenatale screening.

## **7.3 Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen voor de uitvoering van prenatale screening**

### *7.3.1 Kwaliteitsborging echoscopie*

Op basis van de gegevensafdracht 2008 heeft de Stichting meer inzicht gekregen in de regionaal uitgevoerde echoscopie. De verschillen tussen de diverse echocentra zijn hierdoor beter zichtbaar geworden wat essentiële informatie biedt voor de voorbereiding en uitvoering van de visitaties.

Het eerste deel van 2009 zal in teken staan van het ontwikkelen van een regionale auditlijst echoscopie voor de uitvoering van visitaties van echocentra. Hierbij wordt afgestemd wat hieromtrent landelijk binnen het platform en Centraal Orgaan is en wordt vastgesteld.

Voor de uitvoering van de visitaties van de echocentra wordt een draaiboek vastgesteld.

In de loop van 2009 krijgt het visitatieteam echoscopie vorm. Dit team zal bestaan uit de kwaliteitsfunctionaris, de nog aan te stellen secretaresse van de Stichting en een medisch deskundige zoals bijvoorbeeld een gynaecoloog.

De Stichting is voornemens om in de tweede helft van 2009 te starten met de visitaties van de regionale echocentra.

### *7.3.2 Kwaliteitsborging counseling*

Met de gegevensafdracht counseling 2008 heeft de Stichting waardevolle informatie verkregen over de uitvoering van counseling in de regio. Dit is een belangrijke basis voor het ontwikkelen van gedegen visitatiebeleid.

In 2009 zal door de Stichting binnen het landelijke kader een visie ontwikkeld worden op de methoden van kwaliteitsborging van counseling in de regio.

### **7.4 Het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering bij de uitvoering**

Gedurende 2009 zal de Stichting zich oriënteren op mogelijkheden om de deskundigheidsbevordering op het gebied van Prenatale Screening te ondersteunen.

Met de aanwezigheid van een groot nascholingsaanbod op het terrein van de echoscopie zal vooral de nadruk liggen op een inventarisatie van de mogelijkheden om nascholing op het gebied van counseling te ondersteunen.

Allereerst zal de Stichting aandacht besteden aan het in kaart brengen van de specifieke nascholingsvraag van de counselors alvorens een scholingsaanbod te ontwikkelen.

Samenwerking zal worden gezocht met organisaties die inhoudelijk en organisatietechnisch gespecialiseerd zijn in het realiseren van deze nascholing. Gedacht wordt aan de Verloskunde Academie Rotterdam (VAR) en de Regionaal Ondersteuningsorganen (ROSSen).

## Bijlagen I

### Contractanten Counseling

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Aantal Counselors</b>	<b>Contractdatum</b>
1. Ruwaard van Putten Ziekenhuis	Spijkenisse	2	20-08-2007
2. Verloskundige Praktijk Prinsenbeemden	Breda	2	28-08-2007
3. Praktijk voor Verloskunde Duna Lus	Numansdorp	2	28-08-2007
4. Verloskundigenpraktijk Zuidwesthoek	Hoogerheide	2	04-09-2007
5. Verloskundigenpraktijk Borsele	Ovezande	2	23-08-2007
6. Verloskundigen Rotterdam West	Rotterdam	9	23-08-2007
7. Verloskundige Praktijk IJsselmonde	Rotterdam	6	23-08-2007
8. Verloskundepraktijk Buitenwatersloot	Delft	3	23-08-2007
9. Verloskundigenpraktijk Hellevoetsluis	Hellevoetsluis	2	14-09-2007
10. Verloskundigenpraktijk Etten-Leur	Etten-Leur	4	17-09-2007
11. Verloskundig Centrum Roosendaal	Roosendaal	8	07-09-2007
12. Verloskundigen Maatschap Trivia	Oosterhout	5	20-09-2007
13. Het Klavertje Praktijk voor verloskunde	Alphen	3	25-09-2007
14. Verloskundige Praktijk Artemis	Oudenbosch	5	25-09-2007
15. Samenwerkende Verloskundigen Bergen op Zoom	Bergen op Zoom	4	25-09-2007
16. Verloskundige Praktijk Vita	Breda	5	23-08-2007
17. Verloskundige Praktijk Hoekschewaard Oost	Puttershoek	4	25-09-2007
18. Verloskundige Praktijk het Zomerhuis	Breda	3	28-09-2007
19. Sifra Verloskundige Praktijk Tholen	Tholen	2	26-09-2007
20. Verloskundigenpraktijk Ineke Bijloo	H.I. Ambacht	1	25-09-2007
21. Verloskundige Praktijk De Bakermolen	Alblasserdam	1	27-09-2007
22. Verloskundigenpraktijk Lucina	Dordrecht	4	14-09-2007
23. Verloskundigen Maatschap In den Bolle Buik	Rotterdam	1	02-10-2007
24. Verloskundigen Reimerswaal	Krabbendijke	2	02-10-2007
25. Verloskundigenpraktijk De Ooievaar	Breda	3	02-10-2007

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Aantal Counselors</b>	<b>Contractdatum</b>
26. Verloskundigenpraktijk Vive	Naaldwijk	1	02-10-2007
27. Aleida Praktijk voor Verloskunde	Schiedam	5	12-10-2007
28. Verloskundigen Maatschap de Luiersmand	Vlaardingen	2	17-10-2007
29. Verloskundigenpraktijk Lize Verbaas	Hoogvliet	1	12-10-2007
30. Verloskundigenpraktijk Goes	Goes	4	17-10-2007
31. Verloskundig Centrum Bergweg	Rotterdam	3	01-11-2007
32. Verloskundigenpraktijk 'Doortje Uil'	Zevenbergen	3	19-09-2007
33. Verloskundige Praktijk de Singel	Dordrecht	4	26-10-2007
34. Verloskundigen Maatschap 3B-Hoek	Berkel en Rodenrijs	5	30-10-2007
35. Reinier de Graaf groep	Delft	4	10-10-2007
36. Verloskundigenpraktijk Vita Novus	Alblasserdam	2	02-10-2007
37. Verloskundige Praktijk Rotterdam Oost	Rotterdam	7	06-11-2007
38. Verloskundige Maatschap Zuidwijk	Rotterdam	3	14-11-2007
39. Verloskundige Praktijk IJssel en Lek	Krimpen a/d IJssel	3	14-11-2007
40. Verloskundige Praktijk Pijnacker-Nootdorp	Pijnacker	3	22-11-2007
41. Albert Schweitzer Ziekenhuis	Dordrecht	6	17-10-2007
42. Verloskundige Praktijk Een goed begin	Rotterdam	4	20-11-2007
43. Verloskundige Praktijk de Linde	Spijkenisse	3	23-11-2007
44. Verloskundige Praktijk Lena	Zierikzee	2	27-11-2007
45. Praktijk voor Verloskunde en Echoscopie	Capelle aan den IJssel	3	25-09-2007
46. Verloskundig Centrum Breda	Breda	5	14-11-2007
47. Verloskundigen Praktijk De Vijverhof	Delft	1	05-12-2007
48. Verloskundige Praktijk Pendrecht	Rotterdam	1	13-12-2007
49. Verloskundige Praktijk Spijkenisse	Spijkenisse	1	13-12-2007
50. Verloskundige Maatschap Maashaven	Rotterdam	1	21-12-2007
51. Verloskundige Praktijk Papendrecht	Papendrecht	2	21-12-2007
52. Verloskundigenpraktijk Zwijndrecht	Zwijndrecht	3	13-12-2007
53. Verloskundigenpraktijk Gravenzande & HvH	s-Gravenzande	3	21-01-2008

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Aantal Counselors</b>	<b>Contractdatum</b>
54. Verloskunde Maatschap Middelburg	Middelburg	3	17-01-2008
55. Verloskundige Praktijk Randweg	Rotterdam	2	17-01-2008
56. Vlietland Ziekenhuis Vakgroep gynaecologie	Schiedam	4	17-01-2008
57. Huisartsenpraktijk Rilland	Rilland	1	17-01-2008
58. Verloskundige Praktijk Maassluis	Maassluis	3	31-01-2008
59. ISIS Verloskundigen	Zuidland	1	25-02-2008
60. Verloskundige Praktijk Brielle & Westvoorne	Brielle	2	21-02-2008
61. Carnisselande Verloskundigenpraktijk	Barendrecht	3	19-12-2007
62. Verloskundigenpraktijk Luna	Dongen	2	26-03-2008
63. Verloskundige Praktijk Vlissingen	Vlissingen	4	13-03-2008
64. Verloskundigen Praktijk Nieuw Leven	Ridderkerk	2	03-03-2008
65. Verloskundigen Praktijk De Moriaen	Geertruidenberg	3	09-06-2008
66. Verloskundigen Praktijk Charlois	Capelle aan den IJssel	3	05-05-2008
67. Huisartsenpraktijk Terneuzen	Rotterdam	1	19-06-2008
68. Huisartsenpraktijk Triniteit	Terneuzen	2	17-06-2008
69. Huisartsencentrum Zuid	Terneuzen	2	19-06-2008
70. Verloskundigenpraktijk Rozenburg	Terneuzen	1	27-06-2008
71. Huisartsenpraktijk Hooge Platen	Breskens	1	17-06-2008
72. Huisartsenpraktijk Aardenburg	Aardenburg	1	17-06-2008
73. Huisartsenpraktijk Bonarius-Schellekens	Breskens	1	17-06-2008
74. Amphia Ziekenhuis	Breda	3	04-08-2008
75. Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	3	07-08-2008
76. Verloskundig samenwerkingsverband Zeeuws Vlaanderen	Terneuzen	9	14-07-2008
77. Verloskundigenpraktijk Oud-Beijerland	Oud-Beijerland	1	04-09-2008
78. Het kleine wonder	Bergen op Zoom	1	29-08-2008
79. Verloskundige Praktijk Stewart Weerman	Barendrecht	1	05-09-2008
80. Verloskundige Praktijk Dordrecht	Dordrecht	1	30-09-2008
81. Verloskundige Praktijk Veere	Aagtekerke	1	11-10-2008
82. Verloskundige Praktijk Ienova	Breda	1	09-12-2008
83. Verloskundige Praktijk Prinscapelle	Rotterdam	1	14-10-2008

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Aantal Counselors</b>	<b>Contractdatum</b>
84. Verloskundige Praktijk Vivian	Dordrecht	1	06-10-2008
85. Verloskundige Praktijk Meander	Breda	1	14-10-2008
86. Sint Franciscus Gasthuis	Rotterdam	2	17-11-2008
87. IJsselland ziekenhuis	Capelle aan den IJssel	2	11-12-2008

## BIJLAGE II

### Contractanten Echoscopie

<i>Praktijknaam</i>	<i>Plaats</i>	<i>Aantal echoscopisten</i>	<i>Contractdatum</i>
1. Prenataal Centrum Carnisselanden	Barendrecht	1	20-08-2007
2. Ruwaard van Putten Ziekenhuis	Spijkensisse	2	20-08-2007
3. Star-MDC	Rotterdam	8	21-08-2007
4. Wereldkind VOF	Rotterdam	4	21-08-2007
5. Echocentrum VCR Artemis	Roosendaal	3	31-08-2007
6. Prenataal Centrum De Look	Den Hoorn	5	23-08-2007
7. Echo Visie	Capelle a/d IJssel	1	21-08-2007
8. Stichting Huisartsen Laboratorium	Etten-Leur	9	21-08-2007
9. Erasmus MC	Rotterdam	6	28-09-2007
10. Aleida Praktijk voor Verloskunde	Schiedam	3	25-09-2007
11. Echocentrum Rijnmond	Barendrecht	1	04-10-2007
12. IJsselland Ziekenhuis	Capelle a/d IJssel	2	15-10-2007
13. Echopraktijk Tholen	Tholen	1	12-10-2007
14. Het Palet Verloskundig Centrum	Dordrecht	2	30-10-2007
15. Reinier de Graafgroep	Delft	5	10-10-2007
16. Verloskundig Echocentrum Steenbergen	Steenbergen	2	14-11-2007
17. Lievensberg Ziekenhuis Bergen op Zoom	Bergen op Zoom	2	05-11-2007
18. Albert Schweitzer Ziekenhuis	Dordrecht	3	17-10-2007
19. Franciscus Ziekenhuis	Roosendaal	3	05-11-2007
20. BovenMaas Prenataal	Capelle a/d IJssel	11	04-10-2007
21. Praktijk voor Verloskunde en Echoscopie	Capelle a/d IJssel	3	25-09-2007

<b><i>Praktijknaam</i></b>	<b><i>Plaats</i></b>	<b><i>Aantal echoscopisten</i></b>	<b><i>Contractdatum</i></b>
22. Ziekenhuis Dirksland	Dirksland	2	04-01-2008
23. Baby-Echobureau	Spijkensisse	1	11-06-2008
24. Sint Franciscus Gasthuis	Rotterdam	3	17-07-2008
25. Amphia Ziekenhuis	Breda	4	04-08-2008
26. Vlietland Ziekenhuis	Schiedam	3	28-08-2008
27. Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam	2	18-12-2008