

**JAARVERSLAG  
2013**

**Stichting Prenatale Screening  
Zuidwest Nederland**

## Inhoud

1.	Inleiding .....	3
2.	Organisatie .....	4
2.1	Ontwikkelingen .....	4
2.2	Werkgebied .....	6
2.3	Doelstellingen .....	7
2.4	Samenstelling organisatie .....	8
2.5	Communicatie .....	11
3.	Activiteiten .....	12
3.1	Coördinatie van de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken .....	12
3.2	Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screeningsgegevens .....	13
3.3	Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen .....	13
3.4	IDM Intervention study .....	15
4.	Deskundigheidsbevordering .....	17
4.1	Symposium .....	17
4.2	Opleidingen .....	17
5.	Implementatie landelijke kwaliteitseisen en afspraken .....	20
6.	Visitaties regionale echocentra .....	23
6.1	De visitatie .....	23
6.2	Resultaten van de visitaties .....	24
6.3	Counseling .....	29
6.4	Screeningslaboratorium .....	29
6.5	Opleidingen prenatale screening .....	31
7.	Uitvoering prenatale screening .....	32
7.1	Prenatale screening gegevens .....	32
8.	Resumé financieel jaarverslag 2013 .....	37
9.	Perspectief 2014 .....	38
	Bijlage I	40
	Bijlage II	45
	Bijlage III	47
	Bijlage IV	49
	Afkortingenlijst .....	49

## 1. Inleiding

De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland (SPSZN) is regionaal vergunninghouder in het kader van de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO) voor de coördinatie van de prenatale screening in de regio. In Nederland bestaat de prenatale screening als nationaal programma sinds 2007. In totaal zijn acht regionale centra verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking. De prenatale screening richt zich met de combinatietest op het onderzoek naar downsyndroom, trisomie 13 en 18 en met het structureel echoscopisch onderzoek (SEO) op het opsporen van aangeboren afwijkingen. Het doel van de prenatale screening is het bieden van handelingsopties aan zwangeren op basis van geïnformeerde besluitvorming.

De oorspronkelijke vergunning die zou aflopen op 1 juli 2013 is verlengd tot 1 januari 2014. Uiterlijk 1 juli 2013 moest een nieuwe WBO-aanvraag zijn ingediend. De regionale centra hebben gezamenlijk de aanvraag geschreven, de SPSZN fungeerde als penvoerder. Eind 2013 heeft de Minister van VWS de vergunning verlengd met drie maanden, tot 1 april 2014. Reden voor deze korte tijd was de samenloop met de WBO-aanvraag van het NIPT-consortium. Aangezien de invoering van de NIPT als vervolgonderzoek op de combinatietest gevolgen zou hebben voor de uitvoering van de prenatale screening, heeft de minister besloten de vergunningen gelijk te laten lopen. In de vergunning voor de regionale centra is het voorschrift opgenomen dat de vergunninghouders meewerken aan het wetenschappelijk onderzoek naar NIPT. Andersom is in de vergunning van het NIPT-consortium de voorwaarde opgenomen dat gegevens moeten worden afgedragen naar Peridos, de database voor de prenatale screening. De vergunningen voor de prenatale screening en NIPT zijn afgegeven op 1 april 2014 en lopen af per 1 april 2016.

Landelijke samenwerking tussen de regionale centra krijgt steeds meer vorm in het Platform Regionale Centra. Zo is gewerkt aan de functiebeschrijvingen voor de landelijk beheerders Peridos en is de landelijk functioneel beheerder in het najaar van 2013 voor alle regio's aangenomen door de SPSZN. Werving voor de landelijk technisch beheerder vond plaats in het najaar van 2013, aanname volgt begin 2014.

Naast de lopende activiteiten zoals de kwaliteitsaudits, symposia en casuïstiekbesprekingen, heeft de SPSZN in 2013 gewerkt aan een aantal innovatieve projecten: (1) In navolging van de succesvolle pilot in 2012, zijn in 2013 vier voorlichtingsfilms gemaakt in verschillende talen. De voorlichtingsfilms maken onderdeel uit van een wetenschappelijk onderzoek waarin een eventuele toename van de geïnformeerde besluitvorming bij de verschillende bevolkingsgroepen wordt onderzocht. Het wetenschappelijk onderzoek is begin 2014 gestart, resultaten worden aan het einde van het jaar verwacht. (2) De ontwikkeling van een instructiefilm counseling. Nadat ook van dit project een geslaagde pilot was afgerond in 2012, is na overleg met het RIVM en de landelijke werkgroep Voorlichting en Deskundigheidsbevordering besloten tot doorontwikkeling van de film voor landelijke implementatie. Met de instructiefilm counseling worden de kwaliteitseisen counseling met behulp van een beeldende weergave en door voorbeeldgesprekken begrijpelijk gemaakt ten behoeve van deskundigheidsbevordering. De film is eind 2013 opgeleverd en wordt in 2014 aangeboden.

In hoofdstuk 2 wordt de organisatie van de SPSZN toegelicht. Vervolgens zijn in het derde hoofdstuk de activiteiten van de SPSZN in 2013 uiteengezet, aan de hand van de vier stichtingsdoelstellingen. Hoofdstuk 4 belicht de deskundigheidsbevordering. Hoofdstuk 5 beschrijft de implementatie van landelijke kwaliteitseisen. Het daaropvolgende hoofdstuk staat in het teken van de regionaal uitgevoerde kwaliteitsaudits door de SPSZN. Hoofdstuk 7 geeft aan de hand van cijfers en toelichtingen een beeld van de uitvoering van de regionale prenatale screening. In het voorlaatste hoofdstuk wordt een korte samenvatting gegeven van het financieel jaarverslag van de SPSZN. Tot slot wordt in het laatste hoofdstuk het toekomstperspectief 2014 beschreven.

## **2. Organisatie**

### **2.1 Ontwikkelingen**

#### **WBO-vergunning**

Bij de start van het landelijk screeningsprogramma in 2007 is aan acht regionale centra voor prenatale screening, die gekoppeld zijn aan academische centra, een vergunning verleend. De oorspronkelijke WBO-vergunning voor prenatale screening was 1 januari 2014 afgelopen. De regionale centra moesten voor 1 juli 2013 een nieuwe aanvraag indienen. In een gezamenlijk landelijk traject is de nieuwe landelijke WBO-aanvraag in het voorjaar van 2013 geschreven. Als penvoerder van de aanvraag, kreeg de SPSZN eind 2013 bericht dat de vergunning werd verlengd voor een periode van drie maanden tot 1 april 2014. De korte tijdsduur had verband met het feit dat de minister tevens een besluit moest nemen voor de aanvraag voor onderzoek naar de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) en het verwachte signalement hierover en beide af te geven WBO vergunningen procedure technisch op elkaar af wilde stemmen. De vergunning prenatale screening is op 1 april 2014 verlengd met een duur van twee jaar tot 1 april 2016.

#### **Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT)**

In 2013 is zowel op landelijk als op regionaal niveau veelvuldig overleg gevoerd over de invoering van de NIPT. Het hiervoor speciaal opgerichte NIPT-consortium, bestaande uit de acht academische centra, heeft in 2013 een WBO-vergunning aangevraagd voor wetenschappelijk onderzoek voor het gebruik van NIPT als vervolgonderzoek na een verhoogd risico bij de combinatietest. De Minister van VWS heeft op basis van het advies van de Gezondheidsraad een vergunning afgegeven vanaf 1 april 2014 voor de duur van twee jaar.

In 2013 zijn voorbereidingen getroffen voor de start van de wetenschappelijke studie naar de NIPT. Met de NIPT wordt bloed afgenomen en getest op downsyndroom, trisomie 13 en 18. Een zwangere kan vanaf 1 april 2014 in aanmerking komen voor de NIPT als uit de combinatietest blijkt dat ze een verhoogde kans heeft op een kind met downsyndroom trisomie 13 of 18, of als er sprake is van een medische indicatie. Bij een verhoogde kans heeft de zwangere dan drie mogelijkheden: ze kan kiezen uit invasieve diagnostiek (vlokkentest of vruchtwaterpunctie), niets doen, of meedoen aan de NIPT-studie. Het RIVM heeft hiertoe een gespreksleidraad gemaakt voor counselors prenatale screening. Ook de folder is aangepast. Alle producten zijn vanaf 2014 te vinden op de website van het RIVM. Van de regionale centra wordt verwacht dat zij in het voorjaar van 2014 in het kader van deskundigheidsbevordering alle verloskundig zorgverleners bijscholen en informatie verstrekken over NIPT.

#### **Storingsmelding Star-MDC**

Nadat begin 2012 een mogelijk kwaliteitsprobleem werd vermoed in de uitvoering van de serumbepalingen, is na zorgvuldig onderzoek door het referentielaboratorium van het RIVM geconstateerd dat de kwaliteit van het bloedonderzoek als onderdeel van de combinatietest van de eerste trimester screening op downsyndroom niet in het geding was. Medio 2012 is door één van de echocentra een klacht ingediend bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Eind 2012 is een mediation traject gestart. Tegelijkertijd is technisch onderzoek uitgevoerd door professor Tørring, Professor in klinische chemie aan de Faculty of Health Sciences, Aarhus University in Denemarken. Het algemeen oordeel van de heer Tørring betreffende het technisch onderzoek is dat de kwaliteit van het Star-MDC op orde is. Het mediation traject is vervolgd in 2013 en zal in 2014 worden afgerond.

#### **Landelijk beheerders Peridos**

De landelijke database Peridos is in 2010 in gebruik genomen door de acht regionale centra als registratiesysteem voor de prenatale screening. Het RIVM heeft de eerste jaren het landelijk beheer gefaciliteerd. In 2013 is het landelijk beheer overgenomen door de regionale centra. In het najaar van

2013 is een landelijk functioneel beheerder aangesteld. Begin 2014 zal een landelijk technisch beheerder worden aangesteld. Met de aanstelling van de landelijk beheerders is de verwachting dat het uitvoeren van de werkzaamheden op landelijk niveau verder uitgebouwd kan worden. Het bouwen aan een landelijke structuur is nodig om de komende jaren de functionaliteit van Peridos verder vorm te geven, zodat uit te voeren taken van de regionale centra optimaal ondersteund worden.

### **Subsidie onderzoek**

Eén van de doelstellingen volgens de statuten van de SPSZN is 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 dat kader is in 2013 door het bestuur zorgvuldig en in een aantal vergaderingen uitgebreid gesproken over de beoordeling van twee subsidieaanvragen voor onderzoek van het Erasmus MC. Uiteindelijk is door het bestuur besloten voor beide onderzoeken onder bepaalde voorwaarden subsidie toe te kennen. Het eerste onderzoek draagt als titel: 'Verbreiding van prenatale diagnostiek: wat levert het op, wat wil de zwangere en welke rol is er weggelegd voor de eerste lijn?'. In dit onderzoek, ook wel de Horizon studie genoemd, wordt met gebruik van een vragenlijst aan zwangeren en hun eventuele partners gevraagd welke en hoeveel informatie zij wensen te ontvangen na prenatale diagnostiek (PND). In Rotterdam is in 2012 de karyotypering geheel vervangen door de array in het kader van PND. Hierbij wordt in één DNA test naar het aantal kopieën van kleine DNA stukjes gekeken die verspreid liggen over alle chromosomen. Dit onderzoek kan aantonen dat er één of meer genen ontbreken of juist teveel zijn. Het tweede onderzoek met als titel: 'A prospective study to validate massively parallel sequencing for aneuploidy detection using cell free DNA in maternal plasma' is een technisch laboratorium onderzoek met betrekking tot de NIPT. De SPSZN heeft eind 2013 over dit tweede onderzoek nog geen voortgangsrapportage ontvangen.

### **Onderzoek centrale kansberekening**

De SPSZN heeft er in de opzet van het screeningsprogramma voor gekozen de kansberekening decentraal te laten uitvoeren. De SPSZN kan hierdoor de kwaliteit van de eerste trimester screening als onderdeel van de prenatale screening lastig monitoren voor de hele regio. Eind 2012 was door het bestuur van de SPSZN in principe besloten, mede naar aanleiding van een positief advies van de Raad van Advies, over te gaan naar een centrale kansberekening. Voorwaarde was echter dat de logistiek eerst grondig onderzocht moest worden. Voordelen van een centrale kansberekening zijn: (1) het verkrijgen van uniformiteit in uitvoering van de kansberekening, (2) het beter en efficiënt uitvoeren van de kwaliteitsbewaking en (3) het sneller signaleren van afwijkende trends waarop acties ondernomen kunnen worden. Ten aanzien van het toetsen van de haalbaarheid is een inventarisatie uitgevoerd onder alle echocentra in de regio zuidwest Nederland. Uit de inventarisatie bleek dat de urgentie voor de invoer van de centrale kansberekening niet herkend wordt. Ook de argumenten zoals door de SPSZN aangegeven, werden grotendeels niet gedeeld. Belangrijkste argumenten tegen de centrale kansberekening waren: delay in de uitslag, de omschakeling naar een ander werkproces, kosten, ICT vraagstukken en de tijdsinvestering. Ook werd de opkomende NIPT genoemd als argument tegen aanpassing van het huidige werkproces. Op grond van de inventarisatie heeft het bestuur besloten af te zien van de omslag naar een centrale kansberekening. Een aantal alternatieven is ingezet om in de behoefte om meer grip te krijgen op de kwaliteitsbewaking en -bevordering te voorzien: (1) de frequentie van opladen in Peridos ophogen van per kwartaal naar maandelijks, (2) Peridos inzetten in het primaire proces zodra dit mogelijk is, (3) gegevens van het laboratorium opladen naar Peridos, (4) met regelmaat rapporten genereren met gegevens per praktijk en (5) laagfrequent (per kwartaal) verstrekken van de concentraties van de biochemische bepalingen.

## 2.2 Werkgebied

De SPSZN werd op 11 januari 2007 opgericht en vestigde zich als onafhankelijk rechtspersoon in het Erasmus MC te Rotterdam van waaruit de SPSZN haar regionale werkzaamheden ontplooit.

De regio Zuidwest Nederland omvat de gebieden midden en zuidelijk Zuid-Holland, westelijk Noord-Brabant en Zeeland. Een omvangrijk gebied dat zich kenmerkt door een zone in de Randstad en dunbevolkte plattelandsgebieden.



*Figuur 1: regio Zuidwest*

Met alle uitvoerende praktijken in de regio die voldoen aan de kwaliteitseisen, heeft de SPSZN een contract afgesloten. Dit zijn verloskundige praktijken, echocentra en (satelliet)ziekenhuizen. Het Erasmus MC is als derdelijns zorgverlener betrokken bij de prenatale diagnostiek. Een aantal ziekenhuizen in de regio fungeert als zogenaamd satellietziekenhuis. Dit zijn het Albert Schweitzer Ziekenhuis in Dordrecht, het Amphia Ziekenhuis in Breda en de Reinier de Graaf Groep in Delft. In deze ziekenhuizen werken gekwalificeerde zorgverleners die prenatale diagnostiek uitvoeren, waaronder geavanceerd ultrageluid onderzoek type 1 en type 2 (GUO), vruchtwater- en chorionvilli puncties. Met het regionaal laboratorium Star-MDC heeft de SPSZN een contract afgesloten voor de uitvoering van de serumtesten als onderdeel van de combinatietest.

### 2.3 Doelstellingen

Zoals vastgelegd in de statuten van de SPSZN heeft de organisatie als doelstelling de coördinatie en kwaliteitsbewaking van prenatale screening in Zuidwest Nederland. Dit resulteert in de volgende subdoelen:

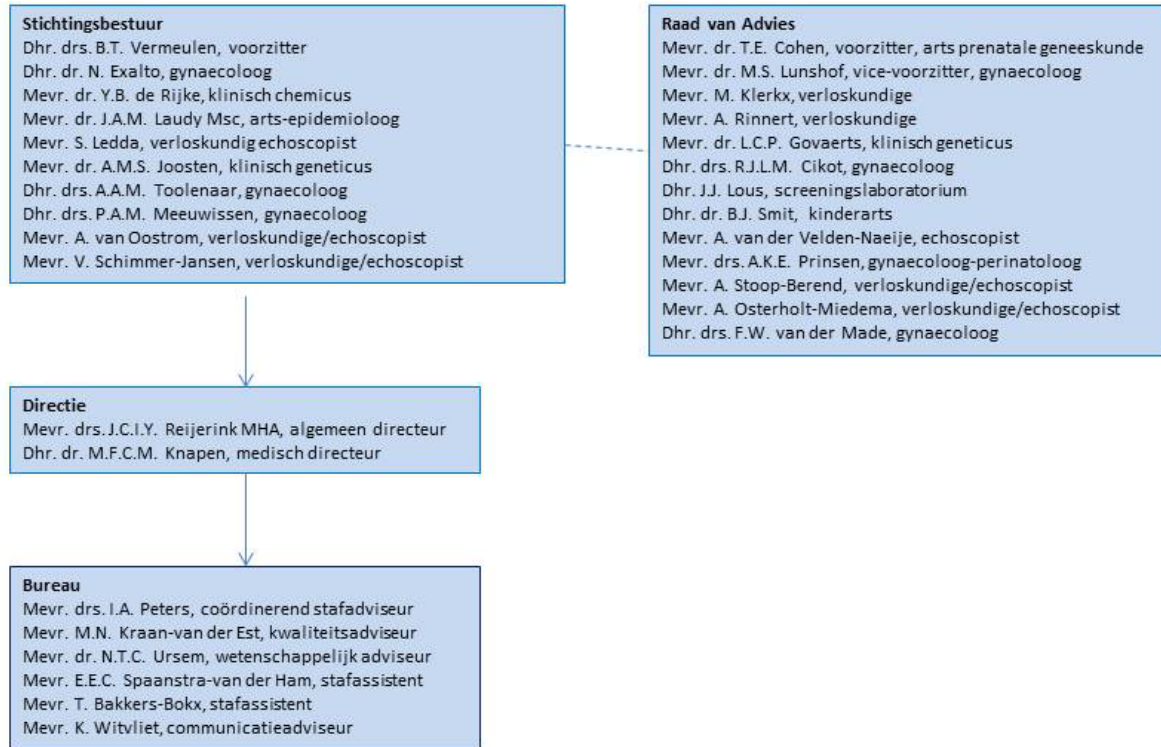
- de coördinatie van de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken in het eigen werkgebied;
- de coördinatie van de registratie van de uitvoerder en het bijhouden van een regionale registratie over de uitvoering van de counseling en de prenatale screeningsonderzoeken in het eigen 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 SPSZN tracht haar doel onder meer te verwezenlijken door:

- a. het aangaan van overeenkomsten en het vastleggen van uniforme afspraken met uitvoerders van prenatale screening, binnen de landelijke gestelde kwaliteitseisen, ten einde de juiste uitvoering van prenatale screening kwalitatief te waarborgen;
- b. het (doen) uitvoeren van controles op de juiste uitvoering van prenatale screening en de nakoming van de onder sub a bedoelde overeenkomsten en afspraken, in de vorm van kwaliteitsaudits;
- 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;
- 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 gelijk of aanverwant doel;
- h. het (doen) verrichten van al wat 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.

## 2.4 Samenstelling organisatie

De organisatie kent een bestuur, een directie, een Raad van Advies en medewerkers van het bureau.



**Figuur 2: Organogram Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland, 31 december 2013**



## Bestuur

Het bestuur bestaat uit negen bestuurders met een voor de SPSZN relevante en onderling pluriforme achtergrond. Het bestuur vormt een afspiegeling van onze contractanten (verloskundigen, echoscopisten, gynaecologen), aangevuld met een klinisch geneticus, een laboratoriumcoördinator prenataal onderzoek en een onafhankelijk voorzitter.

In 2013 is mevrouw Schimmer-Jansen toegetreden tot het bestuur. Zij is verloskundige en tevens SEO-echoscopiste. Gedurende 2013 hebben vijf bestuursvergaderingen plaatsgevonden. Vaste agendapunten zijn het bespreken van visitatierapporten, begroting, jaarrekening en jaarverslag. In 2013 is verder onder meer gesproken over: (1) de melding IGZ, (2) de onderzoeksvoorstellen, (3) 2<sup>e</sup> visitatieronde, (4) onderzoek naar de centrale kansberekening, (5) maandelijkse monitor RIVM, (6) studieprotocol experimentstudie cultureel competente filmvoorzichting (IDM Intervention study) en (7) notities van de Raad van Advies. Van de bestuursvergaderingen worden notulen gemaakt waarin besluiten en actiepunten worden genoteerd.

Bestuur		
Naam	Vertegenwoordiger	Relevante nevenactiviteiten
Dhr. B.T. Vermeulen, voorzitter	Onafhankelijk voorzitter	Onbekend
Dhr. dr. N. Exalto	Gynaecoloog	Lid NVOG, werkgroep PND&FT, werkgroep foetale echoscopie
Mw. dr. Y.B. de Rijke	Klinisch chemicus-endocrinoloog	Onbekend
Mw. dr. J.A.M. Laudy MSc	Arts-epidemioloog	Medisch Manager Prenataal Centrum Rijnmond van Star-MDC, Directeur Echocentrum Focus in Breda
Mw. S. Ledda	Verloskundig echoscopist	Voorzitter BEN, Lid van Centraal Orgaan van RIVM, Directrice en echoscopist Echocentrum het Palet, betrokken bij IRIS Studie
Mw. dr. A.M.S. Joosten	Klinisch geneticus	Lid Werkgroep Prenatale Genetica VKGN, lid commissie deskundigheidsbevordering hiepruk RIVM
Dhr. dr. A.A.M. Toolenaar	Gynaecoloog	Geen
Dhr. dr. P.A.M. Meeuwissen	Gynaecoloog	Onbekend
Mevr. V. Schimmer-Jansen	Verloskundige/echoscopist	
Mw. A. van Oostrom	Verloskundige/echoscopist	Maatschapslid Prenataal Centrum De Look; betrokken bij opzetten integrale geboortezorg in RdGG; lid VSV RdGG.

Tabel 1: Samenstelling Bestuur 2013: Nevenactiviteiten

## Raad van Advies

De SPSZN kent een Raad van Advies bestaande uit een vastgesteld aantal van zestien leden, die door het bestuur benoemd worden. Daaronder bevinden zich leden die verloskundigen zijn uit de eerste lijn, en leden die werkzaam zijn of deel uitmaken van het Erasmus MC, waaronder een gynaecoloog, een klinisch geneticus en een echoscopist. Daarnaast hebben gynaecologen, een kinderarts, een huisarts, een echoscopist uit de periferie, een lid werkzaam in het regionaal screeningslaboratorium en een lid afgevaardigd namens de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) zitting in de Raad. De Raad van Advies heeft tot taak het desgevraagd en uit eigen beweging uitbrengen van advies aan het bestuur omtrent het te voeren beleid. Aan de Raad van Advies worden vraagstukken voorgelegd met betrekking tot de hoofdlijnen aangaande de

inhoud en uitvoering van de prenatale screening. De Raad van Advies komt tweemaal per jaar bijeen. In 2013 zijn tot de raad toegetreden mevrouw Osterholt-Miedema, mevrouw Stoop-Berends en de heer Van der Made.

In 2013 is de Raad van Advies tweemaal bijeen gekomen. Er werden presentaties gegeven door mevrouw drs. I.A. Peters over de regionale kwaliteitstoetsing counseling en over de instructiefilm en cultureel competente filmvoorlichting. Ook de stand van zaken 2<sup>e</sup> visitatieronde is besproken. Mevrouw Kraan heeft in het najaar een presentatie verzorgd over de tussentijdse resultaten van de 2<sup>e</sup> visitatieronde. Verder is discussie gevoerd over de NIPT, de rol van de SPSZN en het standpunt van de NVOG.

<b>Raad van Advies</b>	
<b>Vijf verloskundigen eerste lijn</b>	Mevr. A. Rinnert, Rotterdam Mevr. M.H.P. Klerkx, Oosterhout Mevr. A. Stoop Berends, Zevenbergen Mevr. A. Osterholt-Miedema, Hoogerheide
<b>Drie leden Erasmus MC</b>	Mevr. dr. L.C.P. Govaerts, Klinisch Geneticus Mevr. dr. T.E. Cohen-Overbeek, seniorarts prenatale geneeskunde Mevr. A.K.E. Prinsen, gyneacoloog-perinatoloog
<b>Drie gynaecologen</b>	Dhr. dr. R.J.L.M. Cikot, Dirksland Ziekenhuis (niet opleidingscentrum) Mevr. dr. M.S. Lunshof, Amphia Breda (satellietziekenhuis) Dhr. dr. F.W. van der Made, SFG
<b>Screeningslaboratorium</b>	Dhr. J.J. Lous, Star-MDC
<b>Kinderarts</b>	Dhr. dr. B.J. Smit, Erasmus MC
<b>Huisarts</b>	Dhr. J.A.P.A. Warringa, Terneuzen
<b>Echoscopist periferie</b>	Mevr. A.C. van der Velden-Naeye, Vlaardingen
<b>Lid VSOP</b>	Vacature

*Tabel 2: Samenstelling Raad van Advies 2013*

## **Bureau**

De dagelijkse leiding van de SPSZN is opgedragen aan de directie van de stichting, mevrouw drs. J.C.I.Y. Reijerink, MHA, algemeen directeur en dr. M.F.C.M. Knapen, gynaecoloog-perinatoloog, medisch directeur.

Het bestuur, de Raad van Advies en de directie worden praktisch en inhoudelijk ondersteund door het bureau van de SPSZN bestaande uit de coördinerend stafadviseur mevrouw drs. I.A. Peters, de kwaliteitsadviseur mevrouw M.N. Kraan, de wetenschappelijk adviseur mevrouw dr. N.T.C. Ursem, communicatieadviseur mevrouw K. Witvliet en stafassistenten mevrouw E.E.C. Spaanstra en mevrouw T. Bakkers.

De directie neemt deel aan de landelijke vergaderingen van het Platform en het Centraal Orgaan. De wetenschappelijk adviseur is lid van de landelijke werkgroep ORP en heeft zitting in het testteam voor Peridos en Business Objects. De algemeen directeur is lid van de landelijke werkgroep Voorlichting en Deskundigheidsbevordering van het RIVM. Verder is zij afgevaardigd namens de regionale centra in de landelijke projectgroep Peridos, de focusgroep in het kader van het PWD traject en maakt deel uit van de landelijke Redactieraad. Ook neemt zij deel aan de landelijke werkgroep draaiboek. De landelijk beheerders zijn aangesteld bij het Erasmus MC, kosten worden middels een overeenkomst doorbelast naar de andere regionale centra. De algemeen directeur is hiërarchisch leidinggevende van de landelijk beheerders. Ook was zij in 2013 penvoerder voor de WBO-vergunningaanvraag.

<b>Bureau</b>		
<b>Mw. drs. J.C.I.Y. Reijerink MHA</b>	Algemeen directeur	0,72 fte
<b>Dhr. dr. M.F.C.M. Knapen</b>	Gynaecoloog-perinatoloog, medisch directeur	0,40 fte
<b>Mw. drs. I.A. Peters</b>	Coördinerend stafadviseur	0,80 fte
<b>Mw. M.N. Kraan</b>	Kwaliteitsadviseur	0,72 fte
<b>Mw. dr. N.T.C. Ursem</b>	Wetenschappelijk adviseur	0,50 fte
<b>Mw. E.E.C. Spaanstra</b>	Stafassistent	0,80 fte
<b>Mw. T. Bakkers</b>	Stafassistent	0,67 fte
<b>Mw. K. Witvliet</b>	Communicatieadviseur	0,10 fte

*Tabel 3: Samenstelling bureau 2013*

## **2.5 Communicatie**

De communicatieactiviteiten waren in 2013 zeer divers en veelomvattend. De website wordt door de communicatieadviseur actueel gehouden. Informatie over bijeenkomsten worden in de agenda geplaatst en presentaties van symposia en casuïstiekbesprekingen worden op de website geplaatst. Ook wordt regelmatig het gebruik van de website geanalyseerd. Het gaat dan om actuele pagina's, aantallen bezoekers en plaatsing op zoekmachines. De digitale nieuwsbrief wordt gemiddeld één keer per twee maanden verstuurd aan alle contractanten van de regio. De nieuwsbrief wordt goed gelezen. De communicatieadviseur is betrokken bij het redigeren van de teksten, de opmaak en het versturen van de nieuwsbrief. In het kader van een optimale communicatie met de contractanten wordt sinds een aantal jaar een uittreksel gemaakt van het jaarverslag in de vorm van een digitaal jaarbericht. In korte teksten en met behulp van een strakke opmaak wordt de berichtgeving samengesteld. Verder is de communicatieadviseur betrokken geweest bij de organisatie van de symposia in samenwerking met de stafassistenten. Een aantal grote projecten heeft plaatsgehad in 2013: de opnamen van de instructiefilm en de voorlichtingsfilms. Ook hier lag een taak op communicatiegebied, het mede opstellen van de scenelijst, het script, het draaiboek, contacten met het filmbedrijf en bijsturen tijdens de draaidagen.

### **3. Activiteiten**

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

##### **Nieuw gecontracteerde zorginstellingen**

In 2013 heeft de SPSZN met twee ziekenhuizen een counselingcontract afgesloten (zie bijlage I). Aan het eind van 2013 hadden 101 zorginstellingen een counselingcontract met de SPSZN. Twee counselingcontractanten beëindigden in 2013 het contract met de SPSZN.

De SPSZN heeft met vier nieuwe zorginstellingen een echoscopiecontract (SEO en/of NT) afgesloten (zie bijlage II) en met één reeds gecontracteerd echocentrum. Eind 2013 hadden in totaal 33 zorginstellingen in deze regio een echoscopiecontract met de SPSZN. Alle echocentra hebben een contract voor het uitvoeren van het SEO en 23 zorginstellingen hebben daarnaast een contract voor het uitvoeren van de nekplooiemeting. Een relatief hoog aantal van zes echocentra beëindigde in 2013 het contract met de SPSZN. Hoofdzakelijk was fusering van echocentra de reden voor beëindiging van het echocontract. Het betrof twee voormalig NT en SEO contractanten, drie voor alleen de SEO en tot slot één voor de uitvoering van de NT.

Onder de eind 2013 gecontracteerde zorginstellingen zijn vijftien ziekenhuizen, waaronder de vier ziekenhuizen die naast prenatale screening ook prenatale diagnostiek mogen aanbieden. De overige zorginstellingen zijn eerstelijns verloskundigenpraktijken en echocentra.

##### **Informatierelatie met contractanten en het RIVM**

In 2013 heeft de SPSZN contact gehad met kandidaat-contractanten en gecontracteerden. Dit contact stond in teken van het contractproces, de gegevensafdracht via Peridos, het informeren over kwaliteitseisen, visitatie, scholing, symposia, casuïstiekbesprekingen, de cultureel competente filmvoorlichting (in samenwerking met het Erasmus MC) en de inning van het sluittarief op het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO).

Daarnaast heeft de SPSZN in 2013 de contractanten, net als in voorgaande jaren, geïnformeerd over actualiteiten omtrent prenatale screening door de verzending van nieuwsbrieven. In 2013 zijn vier reguliere nieuwsbrieven verstuurd met onder meer informatie over gegevensbeheer, aanlevering en query's van de landelijke database Peridos, de aankondiging van regiobijeenkomsten van de SPSZN, SEO beeldopslag en beeldbeoordeling, herberekening MOM, digitale vragenlijsten (counselor en instelling), voorbereiding regionale NIPT implementatie 2014 en het experiment cultureel competente filmvoorlichting (IDM study). Namens het regionaal laboratorium Star-MDC is in 2013 een thematische nieuwsbrief verstuurd over het beleid vanishing twin.

De SPSZN heeft het RIVM in dit jaar regelmatig op de hoogte gehouden van ontwikkelingen op het gebied van de prenatale screening in de regio Zuidwest Nederland. Eveneens is door de SPSZN een bijdrage geleverd aan de regionale en landelijke beleidsvoorbereiding aangaande de implementatie van het NIPT onderzoek binnen het screeningsprogramma. De directie van de SPSZN heeft deelgenomen aan het landelijke Platform Regionale Centra en Centraal Orgaan Prenatale Screening. De wetenschappelijk adviseur van de SPSZN heeft frequent deelgenomen aan het Overleg Regionale beheerders Peridos (ORP). De algemeen directeur en de coördinerend stafadviseur hebben gedurende 2013 afwisselend deelgenomen aan de werkgroep Voorlichting en Deskundigheidsbevordering. Hiermee heeft de SPSZN een bijdrage geleverd aan de landelijke beleidsvorming.

### 3.2 Coördinatie van regionale registratie en afdracht van prenatale screeningsgegevens

In de onderstaande tabel is aangegeven met hoeveel zorginstellingen en zorgverleners de SPSZN een contract had in 2013. De aangegeven aantallen in de tabel zijn hoger dan wanneer geteld zou worden aan het einde van het jaar. Dit komt omdat in deze tabel ook de zorginstellingen en zorgverleners zijn opgenomen die slechts voor een deel van het jaar 2013 gecontracteerd waren. Voor een lijst van de gecontracteerde zorginstellingen verwijzen wij u naar bijlage I en II.

	Aantal organisaties*	Aantal zorgverleners
Counseling	99	372
SEO	33 <sup>1</sup>	108
NT	24	47

Tabel 4: Aantal contracten soort zorginstelling

### 3.3 Regionale kwaliteitsborging landelijke kwaliteitseisen

#### 3.3.1. Borging prenatale echoscopie

Het visitatieteam van de SPSZN is in 2013 verder gegaan met het uitvoeren van een tweede kwaliteitsaudit voor de prenatale echoscopie in de regio. Hierbij wordt het landelijk format voor kwaliteitsaudits van echocentra gebruikt. Tijdens de visitaties wordt aandacht besteed aan de wijzigingen in de uitvoering van de prenatale screening. Voor de combinatietest waren de nieuwe richtlijnen voor het her berekenen van de MoM waarde (per 15 april 2013) en de uniformering van kansschattingssoftware relevant. Voor het SEO zijn eind oktober landelijke richtlijnen voor de registratie in het bronsysteem van kracht geworden.

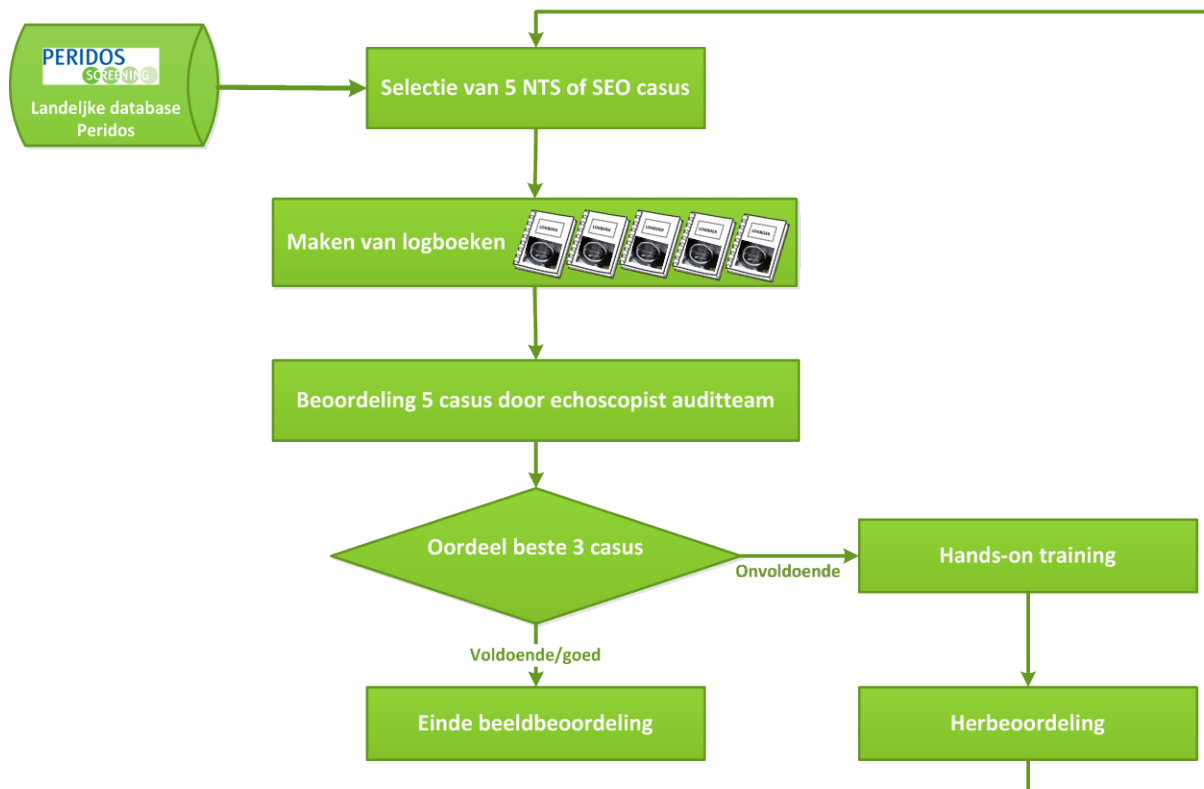
Nieuw tijdens het tweede bezoek aan de echocentra is de beeldbeoordeling van zowel de NT-meting als het SEO, voor elke echoscopist. Voor de toetsing van de NT-meting is het landelijk protocol kwaliteitsbeoordeling foetale nekplooiemeting gevolgd. Voor het SEO was in 2013 nog geen landelijk protocol beschikbaar. Voor de kwaliteitstoetsing van het SEO is uitgegaan van het NVOG-modelprotocol van maart 2012. De te auditeren echoscopist wordt verzocht een digitaal logboek met echobeelden (ontwerp T.E. Cohen-Overbeek) te maken van vijf casus. De casus worden door de kwaliteitsadviseur at random geselecteerd uit de meest recente echogegevens, die de zorginstelling heeft afgedragen aan Peridos.

Het logboek bestaat uit een sjabloon in Powerpoint en wordt door de SPSZN aangeleverd. De beelden die worden opgevraagd staan in tabel 14(hoofdstuk 6). Het logboek wordt beoordeeld door een lid van het auditteam, zie tabel 8 (hoofdstuk 6) Van de vijf geselecteerde casus tellen de beste drie logboeken mee voor de beoordeling.

Leidt de kwalitatieve beoordeling tot een onvoldoende dan dient de echoscopist een hands-on training te volgen. De hands-on training wordt gefaciliteerd door de afdeling Prenatale Geneeskunde van het Erasmus MC, maar het is ook mogelijk om in een ander erkend opleidingscentrum een training te volgen. Drie maanden na de training wordt de echoscopist gevraagd om een nieuw logboek aan te leveren. Wanneer bij de herbeoordeling opnieuw een onvoldoende wordt gehaald, wordt verlenging van de individuele kwaliteitsovereenkomst door de SPSZN intern besproken.

De procedure van de beeldbeoordeling wordt in het onderstaande figuur weergegeven.

<sup>1</sup> In Peridos stonden over heel het jaar 2013, 33 zorginstellingen geregistreerd. In praktijk zijn er 32 zorginstellingen. Het Ruwaard van Putten Ziekenhuis is halverwege 2013 gestopt. Vanaf dat moment is het(zelfde) ziekenhuis opnieuw gecontracteerd als Spijkenisse Medisch Centrum.



**Figuur 3: Procedure beeldbeoordeling**

### 3.3.2 Borging serumtesten voor de combinatietest

In 2012 is opgemerkt dat het percentage zwangere vrouwen dat na de combinatietest een verhoogd risico uitslag ontvangt (screen positive rate = SPR) was toegenomen ten opzichte van 2011. In 2011 was de SPR 5,6% en in 2012 was dit met twee procent toegenomen tot 7,6%<sup>2</sup>. De SPSZN heeft hier in 2012 melding van gemaakt bij het RIVM-CvB. In december 2012 heeft het Star-MDC in samenwerking met het referentielaboratorium de medianen van de serumtesten aangepast. Om te kunnen monitoren of dit effect heeft gehad op de screen positive rate in de regio heeft de SPSZN in 2013 (nieuwsbrief 27) alle NT-zorginstellingen verzocht om de NT-gegevens op te laden naar Peridos. Alle zorginstellingbeheerders hebben hieraan gehoor gegeven. In 2013 is de SPR afgenomen tot 5,9%, zie ook tabel 24 in paragraaf 7.1.

In maart 2013 is door de SPSZN tijdens het Centraal Orgaan melding gemaakt van een verhoogd percentage uitslagen met een verhoogd risico op downsyndroom in de regio. Er blijken landelijk aanzienlijke verschillen tussen de regionale centra te bestaan. Afgesproken wordt dat het RIVM-IDS een vervolgonderzoek start om een beter beeld van deze verschillen te krijgen.

In 2013 is gestart met een maandelijkse monitor. Hierin worden de prestaties van de Nederlandse screeningslaboratoria in kwaliteitsprogramma's, maar ook de ligging van de mediane meetniveaus in de door hen gescreende populatie geëvalueerd. Deze worden samengevoegd in kwartaal rapporten voor de regionale centra en het RIVM-CvB<sup>3</sup>. De maandelijkse monitor van het Star-MDC vanuit het referentielaboratorium is in 2013 structureel behandeld in alle vergaderingen van het stichtingsbestuur.

<sup>2</sup> Jaarverslag SPSZN 2012

<sup>3</sup> Memo kwaliteitsborging screening op downsyndroom bij IDS/PNS

### **3.4 IDM Intervention study<sup>4</sup>**

Verschillende onderzoeken laten zien dat de geïnformeerde besluitvorming van autochtone zwangeren met een lage Sociaal Economische Status (SES) en niet-westerse allochtone zwangeren onvoldoende is. De landelijke 'Monitor geïnformeerde besluitvorming Prenatale Screening 2011' uitgevoerd door het Erasmus MC afdeling MGZ heeft dit beeld bevestigd.

De SPSZN heeft mede naar aanleiding hiervan in de loop van 2013 een voorlichtingsfilm over de prenatale screening ontwikkeld. De film is in beginsel gerealiseerd in vier talen, te weten het Nederlands, Turks, Marokkaans-Arabisch en Marokkaans-Berbers. Dit zijn de grootste taalgroepen in Nederland. De inhoud van de landelijke RIVM folders over de eerste en tweede trimester screening is als basis gebruikt voor de inhoud van de films. De vorm en het beeld van de films zijn door het houden van expertmeetings, waarin verschillende doelgroepen en deskundigen zitting hadden, zoveel mogelijk cultureel competent gemaakt.

Alvorens de filmvoorlichting prenatale screening regionaal en eventueel landelijk in gebruik te nemen, is het noodzakelijk om middels onderzoek het effect te meten van de voorlichtingsfilms op de geïnformeerde besluitvorming van Nederlandse, Nederlands-Turkse en Nederlands-Marokkaanse zwangeren. De SPSZN heeft samenwerking gezocht met het Erasmus MC, afdeling Verloskunde en Gynaecologie, om dit onderzoek te realiseren. Het betreft een interventiestudie waarbij het doel is het effect van de filmvoorlichting op de geïnformeerde besluitvorming van Nederlandse, Nederlands-Turkse en Nederlands-Marokkaanse zwangeren in Nederland te meten.

Het Erasmus MC, afdeling Verloskunde en Gynaecologie voert, in samenwerking met de Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland (SPSZN) de IDM Intervention study uit. De SPSZN is als ontwikkelaar en eigenaar van de filmvoorlichting betrokken bij de projectorganisatie van de studie. Het Erasmus MC draagt verantwoordelijkheid voor de uitvoering van het onderzoek.

#### **Methode**

Deze studie bestaat uit twee fasen. Namelijk een controlefase waarin de geïnformeerde besluitvorming van de zwangere worden gemeten zonder inbreng van de filmvoorlichting en een interventiefase waarin dezelfde meting wordt gedaan maar de film wel aan de zwangere wordt getoond. De uitkomsten van de landelijke monitoring geïnformeerd besluitvorming (2011) worden eveneens als controle data gebruikt.

#### **Inclusiecriteria:**

- Alle Nederlandse, Nederlands-Turkse en Nederlands-Marokkaanse zwangeren mogen deelnemen aan de studie. Het gaat (conform de CBS-definitie van 1999) om vrouwen waarvan beide ouders in Nederland zijn geboren (Nederlandse zwangere) of tenminste één ouder is geboren in Turkije of Marokko (Turkse/Marokkaanse zwangere).
- Alle zwangeren die aan criterium 1 voldoen en minder dan 24 weken zwanger zijn.

#### **Aantal te includeren zwangeren per doelgroep voor zowel de controlefase als interventiefase:**

- Nederlandse groep n=1306;
- Turkse groep n=151;
- Nederlands-Marokkaans n=214.

#### **De dataverzameling:**

- een minimale registratie in Peridos (vragenlijst module) door de counselor;
- een digitale of papieren vragenlijst ingevuld door de deelnemende zwangere.

---

<sup>4</sup> Voorheen project cultureel competente filmvoorlichting prenatale screening

De zwangere krijgt kennis, attitude- en meningsvragen voorgelegd. Methode (vragenlijsten en methodiek) is identiek aan de Landelijke Monitoring Informed Decision Making (2011).

**Planning**

De controlefase van de studie ging van start in december 2013. De studie zal doorlopen gedurende het jaar 2014.



## 4. Deskundigheidsbevordering

Eén van de doelstellingen van de SPSZN is het bieden van ondersteuning bij de deskundigheidsbevordering op het gebied van de regionale prenatale screening. De SPSZN heeft in 2013 specifiek aandacht willen geven aan het thema foetale hartafwijkingen. Daarnaast werden de regionale casuïstiekbesprekingen gecontinueerd. Aanvullend werd in 2013 door de SPSZN namens de gezamenlijke regionale centra aangevangen met de voorbereidingen van de kwaliteitstoetsing van de landelijke counseling opleidingen. Zie voor meer informatie hierover paragraaf 6.5.

### 4.1 Symposium

De SPSZN heeft in 2013 twee symposia georganiseerd. Op 14 februari werd een algemeen symposium gehouden waarbij het programma als volgt was samengesteld: allereerst een presentatie door dr. M.E. Weijerman over *'het kind met downsyndroom anno 2013'*. Vervolgens vertelden dr. N.T.C. Ursem, wetenschappelijk adviseur van de SPSZN, en drs. N.J.K. Ooms over 'Peridos' en tot slot was er een presentatie van M.F.C.M. Knapen, gynaecoloog-perinatoloog Erasmus MC en medisch directeur SPSZN, over non-invasieve prenatale screening in de presentatie *'Is er toekomst voor de combinatietest?'*. Het symposium werd gewaardeerd met een gemiddeld cijfer van 7,6.

Het tweede symposium werd gehouden op 10 oktober en had als thema foetale hartafwijkingen. De inhoud van de bijeenkomst was vanuit het ketenzorg perspectief gestructureerd. Na de opening door de medisch directeur van de SPSZN volgde de presentatie *'Counseling en SEO met vermoeden hartafwijking'* door mevr. V. Schimmer-Jansen, verloskundige/echoscopiste gevolgd door de presentatie *'Posttestcounseling'*, door dr. M.C.B. van Zwieten, cultuurpsycholoog/ethicus. Drs. E.M. Schoonderwaldt, arts prenatale geneeskunde verzorgde een presentatie over *'Prenatale diagnostiek'* waarna het symposium werd afgerond met de voordracht *'Postnatale diagnostiek en behandeling'* gegeven door dr. I.M. van Beynum, kindercardioloog. Het symposium werd goed bezocht, in totaal waren er 123 bezoekers. Het symposium is beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,5.

### 4.2 Opleidingen

In de regio Zuidwest Nederland wordt de basisopleiding counseling over prenatale screening in 2013 door de Transfergroep Rotterdam (onderdeel Hogeschool Rotterdam) georganiseerd.

Vanuit het werkveld is in 2013 nog steeds een vraag naar bijscholing op het gebied van counseling over prenatale screening. In dit jaar zijn er door de Transfergroep Rotterdam cursussen aangeboden (open aanbod) maar deze hebben geen doorgang kunnen vinden. Wel heeft het instituut twee tweedaagse incompany cursussen prenatale screening verzorgd binnen het Erasmus MC. De SPSZN was om die reden dan ook genoodzaakt om haar contractanten met een scholingsbehoefte te verwijzen naar een erkende cursus in andere regio's.

#### 4.2.1 Onderzoek bij- en nascholingswensen prenatale screening

Aangezien voorgaande problematiek al enkele jaren speelt is in opdracht van de SPSZN door twee afstuderende verloskunde studenten van de Verloskunde Academie Rotterdam (VAR) een regionaal onderzoek uitgevoerd naar de bij- en nascholingswensen van de contractanten aangaande de prenatale screening. Er is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd waarbij semigestructureerde diepte-interviews zijn gehouden met contractanten om de na- en bijscholingsbehoeften over prenatale screening te onderzoeken. De uitkomstmaten waren de ervaringen, meningen en gevoelens van de respondenten betreffende deskundigheidsbevordering op het gebied van prenatale screening. De onderzoekspopulatie bestond uit verloskundigen en verloskundig echoscopisten die een contract hebben met de SPSZN. Er zijn dertien interviews uitgevoerd.

I Het onderzoek heeft de volgende thematische conclusies gegenereerd.

*Inhoud en vorm:*

- de respondenten wensen via deskundigheidsbevordering op de hoogte te worden gesteld van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van prenatale screening;
- de informatie moet praktijkgericht aangeboden worden, bij voorkeur middels casuïstiek en rollenspel.

*Randvoorwaarden:*

- de deskundigheidsbevordering dient geaccrediteerd te zijn, voor verloskundig echoscopisten voor beide kwaliteitsregisters;
- de deskundigheidsbevordering is bij voorkeur kosteloos;
- Rotterdam wordt als geschikte locatie bevonden.;
- moment van de deskundigheidsbevordering zorgt vaak voor het afzien van deelname. De respondenten verschillen in mening over wat het ideale moment voor deskundigheidsbevordering is.

*Belemmeringen:*

- de respondenten ervaren het inplannen en combineren met andere werkactiviteiten als moeizaam;
- de respondenten vermoeden dat voor bepaalde contractanten kennisverzadiging en het grote cursusaanbod redenen zijn om niet deel te nemen;
- de respondenten waren niet volledig op de hoogte van de functie en het aanbod van de SPSZN. Er is behoefte aan een verbetering in contact en informatievoorziening.

II Aanbevelingen

Uit de resultaten komt naar voren dat de respondenten niet voldoende op de hoogte zijn van het cursusaanbod op het terrein van prenatale screening en tevens geen inzicht hebben in de functie en het aanbod van de SPSZN. De huidige communicatie tussen de SPSZN en haar contractanten blijkt dus niet effectief. Aanbeveling is de communicatie over het cursusaanbod en de rol van de SPSZN te verbeteren zodat de SPSZN duidelijkheid kan scheppen naar de contractanten over haar functie.

#### 4.2.2 Regionaal aanbod deskundigheidsbevordering

Hieronder zijn twee tabellen weergegeven met respectievelijk een overzicht van het regionale aanbod deskundigheidsbevordering omtrent prenatale screening in 2013 en de toetsing hierop door de SPSZN.

<b>Deskundigheidsbevordering (regionaal)</b>	<b>Aanbieder</b>	<b>Doelgroep</b>	<b>Toelichting</b>
<i>Regionale casuïstiekbespreking (13 maart, 5 november)</i>	SPSZN	Echoscopisten	Regulier 2 maal per jaar.
<i>Symposium (14 februari, 10 oktober)</i>	SPSZN	Counselors en echoscopisten	Regulier 2 maal per jaar.
<i>Basiscursus Counseling (incompany juli, oktober)</i>	Transfergroep Rotterdam	Verloskundigen, verpleegkundigen, gynaecologen en echoscopisten	Regulier 2 maal per jaar bij voldoende aanmeldingen
<i>Nieuwsbrieven (5x)</i>	SPSZN	Counselors en echoscopisten, RIVM, regionale centra	Minstens 4 keer per jaar
<i>Website</i>	SPSZN	Counselors en echoscopisten, RIVM, regionale centra en andere geïnteresseerden	Voortdurende aanpassing op de laatste actualiteit

**Tabel 5: Opleiden/faciliteren van opleiding/deskundigheidsbevordering**

Type contractant	Wijze van controle deskundigheidbevordering	Toelichting
<i>Counselor</i>	Basisopleiding counseling Nascholing voor trisomie 13 en 18	Schriftelijk aantonen, bij kandidaat contractanten voorafgaand aan contracteren en bij bestaande contractanten.
<i>Echoscopisten</i>	Gevolgde na- en bijscholing echoscopie (praktijk en theorie examen behaald)	Schriftelijk aantonen, voorafgaand aan contracteren en visitatie eens in de 2 jaar

**Tabel 6: Controle van deskundigheidbevorderende activiteiten van contractanten**

## 5. Implementatie landelijke kwaliteitseisen en afspraken

Voor de tweede keer is in het jaarverslag een hoofdstuk ingevoegd over de implementatie van de landelijke kwaliteitseisen en afspraken. In de vergadering van het Platform is afgesproken dat de regionale centra in het kwaliteitsverslag ook informatie geven over de implementatie van de nieuwe kwaliteitseisen en wijzigingen in de kwaliteitseisen in het verslagjaar.

Onderstaand is het overzicht opgenomen van kwaliteitseisen en afspraken in 2013.

Afspraak in het Centraal Orgaan	Toelichting	Implementatie
Bij- en nascholing echoscopisten – minimaal 16 accreditatiepunten per 2 jaar (07-03-2014)	<b>Bij- en nascholing echoscopisten</b> Tijdens de visitatie door regionale centra moet de echoscopist kunnen aantonen welke bij/nascholing hij/zij de afgelopen twee jaar heeft gevolgd. In het format audits van de regionale centra is vastgelegd dat in 2 jaar in elk geval 16 accreditatiepunten behaald dienen te worden.	Is opgenomen in vragenlijst en maakt structureel onderdeel uit van de visitaties.
Kwaliteitseisen werkomgeving – elektronische database en aanlevering aan Peridos (11-06-2013)	<b>De kwaliteitseisen aan de werkomgeving</b> - Elk uitvoerend centrum dient in het bezit te zijn van een elektronische database waarin de gegevens van alle echo-onderzoeken als mede een aantal vaste standaard echodoorsneden per onderzoek digitaal vastgelegd kunnen worden. Tevens dient de apparatuur in staat te zijn om de gegevens elektronisch te extraheren en door te sturen naar Peridos. - Indien de database de gegevens niet op een correcte wijze kan aanleveren aan Peridos, dan dient de gecontracteerde de gegevens handmatig aan te leveren via een landelijk vastgesteld format. Dit heeft nadrukkelijk niet de voorkeur.	Wordt structureel besproken tijdens een visitatie.
Algemene kwaliteitseis echoscopisten - vastleggen digitale beelden SEO (11-06-2013)	<b>Algemene kwaliteitseis aan echoscopisten</b> Het Centraal Orgaan gaat akkoord met de wijziging van de algemene kwaliteitseisen echoscopisten conform model protocol SEO waarin o.a. staat dat van elk onderzoek digitaal beelden opgeslagen dienen te worden van de genoemde orgaansystemen.	Nieuwsbrief 30
Vanishing twin – handelswijze kansbepaling combinatietest (24-11-2012 en e-mail 20-11-2013)	<b>Vanishing twins:</b> Het Centraal Orgaan stemt in met het voorstel zodat de werkgroep Lab verder kan gaan met implementatie. Vervolgens zijn de regionale centra 20 november 2013 geïnformeerd over de handelswijze bij vanishing twins.	In aparte nieuwsbrief met informatie van Star-MDC gecommuniceerd – zie website SPSZN.

<p>Herberekening MoM <math>\beta</math>hCG en MoM PAPP-a bij verschil in zwangerschapsduur (07-03-2013)</p>	<p><b>Herberekenen MoM-waarden</b> De CRL ten tijde van de NT wordt gebruikt bij de kansberekening. Indien de bloedbepaling op een eerder moment gedaan wordt dan de NT meting, dan kan de zwangerschapstermijn berekend ten tijde van de NT verschillen van die ten tijde van de bloedbepaling. Daarom dienen de MoM <math>\beta</math>hCG en MoM PAPP-a herberekend te worden in bepaalde situaties.</p>	<p>Nieuwsbrief 28</p>
<p>Foutieve kansberekening in Astraia door verlopen licentie (07-03-2013)</p>	<p><b>Foutieve kansberekening in Astraia door verlopen licentie</b> Het Centraal Orgaan stelt vast dat de regionale centra hun contractanten hierop moeten wijzen en dat er een goede instructie moet komen voor de echoscopisten.</p>	<p>Aanmeldformulier wordt in 2014 herzien. Hierna informatie naar contractanten.</p>
<p>Verwijzing en verantwoordelijkheden SEO en GUO (07-03-2013)</p>	<p><b>Verwijzing en verantwoordelijkheden SEO en GUO</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- GUO alleen in PND(satelliet)centrum; een SEO- echoscopist is niet bevoegd om een GUO te doen.</li> <li>- De primaire verantwoordelijkheid van het stellen van een indicatie voor GUO-I ligt bij de counselor. Indien de zwangere ondanks dat er een indicatie is voor een GUO-I, toch kiest voor een SEO, dient de counselor deze afwijkende gang van zaken vast te leggen in het dossier en te vermelden in de verwijsbrief, ook indien de counselor zelf het SEO uitvoert.</li> <li>- Na een SEO mag de echoscopist, na overleg met de verloskundig hulpverlener, de zwangere zelf verwijzen voor een GUO II (locatie centrum PND of een satelliet, afhankelijk van de lokale afspraken hierover) of laat dit de verloskundig hulpverlener doen dezelfde dag. Verwijzing naar de tweede lijn waar geen GUO-II-faciliteiten zijn, is niet toegestaan volgens het landelijk screeningprotocol om tijdverlies te voorkomen. Bij onverwachte bevindingen na het SEO dient een GUO-II binnen 3-4 werkdagen plaats te vinden.</li> </ul>	<p>Besproken tijdens casuïstiekbespreking.</p>
<p>Combinatietest zonder FHR (11-06-2013)</p>	<p><b>FHR</b> De FHR is geen onderdeel van de combinatietest en mag dus niet meegenomen worden in de kansberekening. Het CO stelt vast dat dit bericht regionaal verspreid moet worden.</p>	<p>Nieuwsbrief 29</p>

<p>Contracteren in eigen regio (28-11-2013)</p>	<p><b>Contracten uitvoerders</b> Het Centraal Orgaan stemt in met het voorstel dat regionale centra alleen contacten met counselors en echoscopisten uit de eigen regio mogen sluiten.</p>	<p>Opgenomen in kwaliteitseisen en in draaiboek. Toegankelijk voor contractanten.</p>
---	--	---

**Tabel 7: afspraken Centraal Orgaan en implementatie regio**

## 6. Visitaties regionale echocentra

### 6.1 De visitatie

In oktober 2012 is de SPSZN begonnen met het voor de tweede keer bezoeken van de echocentra in de regio Zuidwest Nederland (zie bijlage III). In 2012 zijn drie echocentra bezocht en in 2013 zijn elf echocentra bezocht. Het visitatieteam bestaat uit één of twee gecertificeerde artsen prenatale geneeskunde en/of echoscopisten (dit is afhankelijk van het centrum, of de NT-meting beoordeeld moet worden), de stafassistente van de SPSZN mevrouw Spaanstra-van der Ham en de kwaliteitsadviseur mevrouw Kraan-van der Est.

Er zijn in 2013 elf echocentra bezocht, waarvan negen zorginstellingen met zowel een SEO- als een NT-contract. Twee echocentra hebben een SEO contract. Wegens langdurig ziekteverlof van de kwaliteitsadviseur is van een aantal echocentra de visitatie in twee delen opgedeeld. De individuele beeldbeoordeling die deel uitmaakt van de visitatie heeft in 2013 plaatsgevonden. Het algemene deel met betrekking tot de organisatie en de gegevensafdracht heeft in de eerste twee maanden van 2014 plaatsgevonden. De resultaten daarvan zijn meegenomen in dit jaarverslag.

Nieuw voor deze visitaties is de beeldbeoordeling van zowel de NT-meting als het SEO, voor elke individuele echoscopist. Bij een onvoldoende oordeel kan een verplichting tot het volgen van een hands-on training worden opgelegd. Om de contractanten te faciliteren kan een hands-on training gevolgd worden op de afdeling Prenatale Diagnostiek van het Erasmus MC. Het staat contractanten vrij elders een andere hands-on training bij een erkend opleidingsinstituut te volgen. De kosten van een hands-on training zijn voor de betreffende zorginstelling of zorgverlener.

Alle beeldbeoordelingen worden uitgevoerd door artsen prenatale geneeskunde en/of gecertificeerd echoscopisten die zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

Naam	Functie	Echoscopie
<b>Mevr. dr. T.E. Cohen-Overbeek</b>	Senior arts prenatale geneeskunde, prenatale diagnostiek Erasmus MC	SEO
<b>Mevr. drs. M. Husen</b>	Senior arts prenatale geneeskunde, prenatale diagnostiek Erasmus MC	SEO
<b>Drs. E.M. Schoonderwaldt</b>	arts prenatale geneeskunde, prenatale diagnostiek Erasmus MC	SEO
<b>Mevr. drs. A.D. Reus</b>	arts prenatale geneeskunde, prenatale diagnostiek Erasmus MC	SEO en NT
<b>Mevr. K. den Hollander</b>	Verloskundige / echoscopist, prenatale diagnostiek Erasmus MC	NT
<b>Mevr. C. Rebel-de Vries</b>	Echoscopist, prenatale diagnostiek Reinier de Graaf Groep / 1e lijn Star-MDC	SEO / NT

*Tabel 8: Overzicht auditteam voor de beeldbeoordeling*

Naast de beeldbeoordeling is er een algemeen (vragen)deel in de visitatie. Dit betreft de registraties in Peridos, de gegevensafdracht, de werkwijze, de gebruikte apparatuur en software, de gevolgde nascholing, verbeteringen ten opzichte van vorige visitaties, de wijzigingen binnen de organisatie etc.

## 6.2 Resultaten van de visitaties

### 6.2.1 Resultaten van de NT-toetsing

In juni 2012 is er een landelijk protocol vastgesteld voor de NT-toetsing<sup>5</sup>. Dit protocol is gebruikt voor alle NT-echoscopisten die zijn beoordeeld in de tweede visitatieronde. De NT-toetsing bestaat uit een kwalitatieve en kwantitatieve beoordeling. De kwalitatieve beoordeling bestaat uit een at random selectie van vijf recente NT-metingen. De casus worden uit Peridos geselecteerd door de kwaliteitsadviseur. Echoscopisten leveren de beelden van de casus aan in een logboek (in powerpoint). De beeldbeoordeling is uitgevoerd door mevrouw Den Hollander, mevrouw Reus of mevrouw Rebel.

De kwantitatieve analyse bestaat uit het bepalen van de NT-MoM waarde, het percentage NT-metingen ten opzichte van de mediaan en de loop van de eigen NT-meetcurve ten opzichte van een referentiecurve uit Astraia (curve van de FMF).

Daarnaast wordt getoetst of een echoscopist voldoet aan de landelijke norm voor het aantal jaarlijkse te verrichte NT-metingen. Een startend NT-echoscopist moet de eerste twee jaar jaarlijks 150 NT-metingen verrichten, een ervaren NT-echoscopist 100 NT-metingen per jaar.

Tot eind 2013 hebben in totaal 17 NT-echoscopisten uit de regio Zuidwest Nederland een NT beoordeling gehad. Naar verwachting moet voor een totale groep van 43 echoscopisten een NT-toetsing worden uitgevoerd. Dit aantal varieert gedurende de visitatieronde aangezien er tussentijds echoscopisten starten en/of stoppen met het uitvoeren van de combinatietest. Een aantal NT-echoscopisten zal door een ander regionaal centrum getoetst worden aangezien zij in deze regio's meer NT-metingen/combinatietesten uitvoeren. De NT- toetsing wordt beoordeeld met de onderstaande criteria. De kwalitatieve en kwantitatieve beoordeling moeten beiden voldoende zijn (zie tabel 10 resultaten totaal oordeel NT toets).

#### Landelijke criteria van de NT-beoordeling

In de onderstaande tabel zijn de landelijke criteria NT-toetsing weergegeven.

Aantal punten	Beoordeling
18 (3 x 6) punten	Uitstekend
16-17 punten	Goed
15 punten	Voldoende
<15 punten	Onvoldoende

Tabel 9: Criteria NT beoordeling per beste drie casus

#### 6.2.1.1. Resultaten van de NT-beeldbeoordeling (kwalitatieve beoordeling)

Oordeel	Kwalitatieve beoordeling NT-meting			
	Uitstekend	Goed	Voldoende	onvoldoende
Aantal NT-echoscopisten	3	8	3	3

Tabel 10: Resultaten NT beeldbeoordeling

Criteria voor de kwantitatieve analyse

- NT Mom 1,00 +/- 0,1
- % NT t.o.v. de mediaan 40%-60%.
- NT curve grotendeels gelijk met curve zoals die in Astraia is ingesteld.

<sup>5</sup> Kwaliteitsbeoordeling Foetale Nekplooiemeting (NT), versie 1 vastgesteld door het Centraal Orgaan Prenatale Screening 21 juni 2012



### 6.2.1.2 Resultaten van de kwantitatieve analyse NT meting

Resultaten kwantitatieve analyse NT				
1. MoM NT	< 0,9	0,9<MoM<1,1	>1,1	
Aantal echoscopisten	3	14	0	
2. Percentage NT t.o.v. de mediaan	< 40%	40% < mediaan < 60%	>60%	
Aantal echoscopisten	5	11	1	
3. NT-curve (echoscopist)	te laag	goed	te hoog	referentiecure wordt gekruist; deel te hoog en deel te laag.
Aantal echoscopisten	4	10	1	2

Tabel 11: Resultaten kwantitatieve analyse NT

### 6.2.1.3 Resultaten totaal oordeel NT-toets

NT-toets (kwalitatieve en kwantitatieve analyse)				
Oordeel	Goed	Voldoende	Onvoldoende	Totaal
Kwaliteit van de NT-meting	7	4	6	17

Tabel 12: NT-toets (kwalitatieve en kwantitatieve analyse)

### 6.2.2. Het vervolg op de NT-toets

In totaal hebben zes echoscopisten een onvoldoende voor de NT-toets behaald. Vier echoscopisten (van de 17) zijn verplicht tot het volgen van een hands-on training, dit is 24%. Twee echoscopisten hebben een voorlopige ontheffing voor de hands-on training gekregen. Alle zes echoscopisten hebben een tweede NT-logboek voor een herbeoordeling van de NT-beelden ingeleverd.

Vijf echoscopisten hebben een tweede kwantitatieve analyse van hun NT-metingen gehad. Eén echoscopist wacht op de her-analyse, tot het moment dat er voldoende nieuwe NT-meetgegevens zijn. Voor een betrouwbare analyse zijn minimaal 100 NT-metingen nodig.

In tabel 13 zijn de resultaten van de zes NT-herbeoordeling weergegeven:

Resultaten NT herbeoordeling					
	Aantal echoscopisten				
	uitstekend	goed	voldoende	onvoldoende	totaal
Beeld beoordeling	1	2	3		6
Kwantitatieve analyse		3	2		1 analyse wacht op voldoende NT-metingen <sup>6</sup>

Tabel 13: Resultaten NT-beeldbeoordeling

<sup>6</sup> Dit kan tot een jaar na de visitatie duren.

### 6.2.3 Toetsing op het behalen van de NT-norm

Van de 17 beoordeelde NT-echoscopisten behaalden drie NT-echoscopisten niet de landelijk gestelde norm voor het aantal jaarlijks te verrichten NT-metingen. Dit is 18%. Deze echoscopisten zijn een verbetertraject gestart om de gestelde norm alsnog te halen.

### 6.2.4 Resultaten van de (regionale) SEO-toetsing

In maart 2012 is het SEO modelprotocol van de NVOG vernieuwd en dit had consequenties voor de beeldopslag. Sindsdien bestaat de verplichting om een compleet beelddossier aan te leggen van het SEO. Voor het toetsen van het SEO was in 2013 nog geen landelijk protocol beschikbaar. Er is in samenwerking met mevrouw dr. T.E. Cohen - Overbeek (senior arts prenatale geneeskunde Erasmus MC) in 2012 een regionaal protocol voor het toetsen van het SEO opgesteld<sup>7</sup>.

De SEO-toetsing bestaat uit een kwalitatieve beoordeling. Op basis van de gegevensafdracht naar Peridos wordt voor elke echoscopist een at random selectie gemaakt van vijf recente SEO's.

De beelden die in het NVOG-modelprotocol worden genoemd, vraagt de SPSZN eveneens op voor de beeldbeoordeling. In onderstaande opsomming is te zien welke beelden per SEO worden opgevraagd.

1*	Axiale doorsnede van het hoofd	14	Buikwand
2*	Suboccipito-bregmale doorsnede	15	Darmpakket
3	Sagittale doorsnede profiel	16*	Nier links
4	Doorsnede orbitae	17*	Nier rechts
5	Coronale doorsnede neus, lippen en kin	18	Blaas
6	Wervelkolom	19*	Femur
7	Vorm en echogeniciteit van de longen	20	Been en voet links
8	Beoordeling diafragma	21	Been en voet rechts
9	Vierkamerbeeld	22	Arm en hand links
10	Hart: linker uitstroombaan	23	Arm en hand rechts
11	Hart: rechter uitstroombaan	24	Navelstrengvaten
12	Hart: 3 vessel view	25	Placenta-cervix
13*	Buikomtrek		

**Tabel 14: Overzicht van de foetale structuren die tijdens het SEO gemeten en/of geëvalueerd en digitaal opgeslagen moeten worden.**

\*= inclusief biparietale diameter, de hoofdomtrek en ventrikelmeting; 2\*= inclusief transcerebellaire diameter; 13\*= inclusief buikomtrek; 16\* en 17\*= inclusief pyelummeting; 19\*= inclusief femurlengte.

De echobeelden dienen te worden ingevoegd in een, door de SPSZN aangeleverd, logboek in PowerPoint format en moeten digitaal worden aangeleverd.

De beoordeling van de beelden is uitgevoerd door mevrouw Cohen, mevrouw Husen, de heer Schoonderwaldt of mevrouw Rebel. Bij een onvoldoende beeldbeoordeling zijn beelden ook beoordeeld door mevrouw Cohen / een tweede gecertificeerd echoscopist.

De echoscopist wordt behalve op het beelddossier ook getoetst op het voldoen aan de landelijke norm van de aantallen. Een startend echoscopist dient de eerste twee jaar 250 SEO's te verrichten en een ervaren SEO echoscopist jaarlijks 150 SEO's.

Tot eind 2013 zijn in totaal 39 SEO-echoscopisten uit de regio Zuidwest Nederland beoordeeld op de onderstaande regionale criteria. Naar verwachting moeten ongeveer 90 echoscopisten worden beoordeeld. Dit aantal is een indicatie, aangezien het voorkomt dat echoscopisten in de regio starten en/of stoppen met het uitvoeren van het SEO in de tijd die een visitatieronde duurt. Een aantal echoscopisten zal door een ander regionaal centrum worden beoordeeld omdat zij in de regio

<sup>7</sup> Zie ook Jaarverslag SPSZN 2012

Zuidwest een minder groot aantal SEO's uitvoeren en doorgaans geen vast dienstverband hebben in onze regio. In overleg met het andere regionale centrum wordt daar dan de beeldbeoordeling uitgevoerd voor deze echoscopisten.

De kwalitatieve beoordeling moet voor drie van de vijf geselecteerde casus voldoende zijn.

### Regionale criteria van de SEO toetsing

Aantal punten	Beoordeling
56	Uitstekend
50-55	Goed
42-49	Voldoende
< 42	Onvoldoende

Tabel 15: Scoring beoordeling per casus

#### 6.2.4.1 Resultaten van de SEO-beeldbeoordeling (kwalitatieve beoordeling)

Resultaten SEO beeld beoordeling					
Aantal	uitstekend	goed	voldoende	onvoldoende	totaal
echoscopisten		18	10	11	39

Tabel 16: Resultaten SEO beeldbeoordeling

#### 6.2.4.2 Het vervolg op de SEO beoordeling

Naar aanleiding van de SEO-beeldbeoordeling zijn er elf echoscopisten met een onvoldoende voor het logboek. Vier echoscopisten hebben een voorlopige ontheffing gekregen voor het volgen van een hands-on training maar moeten wel een nieuw logboek inleveren. Eén echoscopist heeft besloten te stoppen met het SEO en heeft het SEO-contract laten ontbinden. In totaal zes echoscopisten hebben een hands-on training voor het SEO gevolgd. Tien echoscopisten hebben een nieuw logboek ingeleverd. Ook voor een tweede logboek worden vijf casus at random door de kwaliteitsadviseur opgevraagd vanuit de gegevensafdracht naar Peridos. De echoscopist levert vervolgens weer een digitaal SEO logboek aan.

Bij alle echoscopisten heeft de herbeoordeling van het SEO logboek een voldoende of goed resultaat opgeleverd.

Resultaten SEO beeld herbeoordeling					
Aantal	uitstekend	goed	voldoende	onvoldoende	totaal
echoscopisten	0	9	1		10 en één echoscopist gestopt

Tabel 17: Resultaten SEO beeld herbeoordeling

#### 6.2.4.3 Toetsing op het behalen van de SEO-norm

Van de 39 beoordeelde SEO-echoscopisten behaalden 7 echoscopisten niet de landelijk gestelde norm voor het aantal jaarlijks te verrichten SEO's, dit is 18%. Deze echoscopisten zijn een verbetertraject gestart om de gestelde norm alsnog te halen. Een aantal echoscopisten heeft de norm niet behaald wegens ziekte- of zwangerschapsverlof. Zij hebben een ontheffing gekregen voor het halen van de norm en zijn niet meegeteld.

## 6.2.5 Samenvatting van de verbeterpunten en adviezen naar aanleiding van de visitaties

In totaal zijn van oktober 2012 t/m februari 2014 veertien zorginstellingen met een echocontract bezocht. Tijdens de visitatie zijn in totaal 55 verbeterpunten geconstateerd. Dit is gemiddeld vier per zorginstelling. Er zijn 42 adviezen gegeven, gemiddeld drie per zorginstelling. Tot eind 2013 waren er geen zorginstellingen zonder verbeterpunten.

Opgemerkt wordt dat het aantal verbeterpunten ten opzichte van de eerste visitatieronde met gemiddeld één is afgenomen. Er zijn geen consequenties geweest ten aanzien van de contractstatus van de zorginstellingen.

Type verbeterpunt	Aantal centra met dit verbeterpunt*	Toelichting Betreft:
Karakteristieken echocentrum	8	Kwaliteitsovereenkomsten niet op orde, waarneming niet geregeld en het niet halen van de landelijke norm voor het aantal SEO's of NT-metingen.
Kwaliteit echoscopisch onderzoek	12	De kwaliteit van de uitvoering van de prenatale screening is onvoldoende, de (kwaliteit van) beelddossiers zijn onvoldoende, de NT-analyse is onvoldoende.
Ketenzorg	geen	
Werkwijze	6	Follow-up verzameling incompleet, onvoldoende nascholing, onvoldoende zicht op de uitvoering van de combinatietest
Gegevens	5	Fouten in de registratie van echogegevens in het bronsysteem en de gegevensafdracht naar Peridos.
Overig	2	Te oude apparatuur of te oude versies van software

**Tabel 18: Verbeterpunten bij de kwaliteitsaudit van de echocentra**

*\*Het aantal echocentra is niet gelijk aan het aantal verbeterpunten. Per echocentrum kunnen meerdere verbeterpunten zijn geconstateerd van hetzelfde type.*

In bijna de helft van de tot nu toe bezochte zorginstellingen zijn er echoscopisten geweest die de beeldopslag niet optimaal verzorgen. Een ander verbeterpunt dat een aantal keer is gezien, is dat beelden onvoldoende uitvergroet waren opgeslagen, of dat de registratie van klantgegevens bij de echobeelden beter kon. In vier zorginstellingen is aan de hand van de kwantitatieve analyse van de NT-meting geconstateerd dat de NT-meting niet optimaal werd uitgevoerd.

In 2012 is de uitbreiding van de beeldopslag tweemaal in de SPSZN nieuwsbrief (nr. 23 en nr. 25) onder de aandacht gebracht, maar dit bleek weinig effectief. Een deel van de minder goede beoordelingen is te wijten aan een informatieachterstand van de contractanten. De SPSZN heeft hiervan geleerd dat bij belangrijke wijzigingen extra informatievoorziening richting de contractant noodzakelijk is.

In 2013 zijn de echoscopisten op verschillende manieren geïnformeerd:

- (1) Middels een persoonlijke mailing met als inhoud de uitbreiding van de beeldopslag;
- (2) Tijdens het symposium van 14 februari 2013 is er een lezing gehouden over de beeldopslag;
- (3) In januari 2013 is een voorbeeld logboek op de website van de SPSZN geplaatst.

Deze verbeterde informatievoorziening heeft in 2013 geleid tot een afname van het aantal verbeterpunten op het gebied van de beeldopslag.

### 6.3 Counseling

De regionale kwaliteitstoetsing is voornamelijk gebaseerd op de kwantitatieve controle van door de counselingscontractanten geregistreerde gegevens in Peridos.

De SPSZN beschikt over voornamelijk kwantitatieve gegevens over de uitvoering van de counseling in de regio. Alleen van de voormalig Webapplicatie Counseling registrerende contractanten zijn tevens kwalitatieve gegevens beschikbaar zoals vastgelegd in de kwaliteitsrapportages Webapplicatie Counseling. Echter het betreft hier een kwaliteitsregistratie van de helft van de counseling contractanten en tevens zijn de gegevens niet recent (2008-2010). Voorgaande beschouwend beschikte de SPSZN begin 2013 niet over actuele gegevens over de kwaliteit van de regionaal uitgevoerde counseling.

Daarom zijn in juni 2013 aanvullend twee soorten kwalitatieve digitale vragenlijsten uitgezet in de regio. Te weten:

- Vragenlijst 1 'Counseling organisatie': in te vullen door de zorginstellingbeheerder van de counseling contractant;
- Vragenlijst 2 'Counselor': in te vullen door de individuele counselor

De zorginstellingsbeheerders en de counselors hebben een mail van de SPSZN ontvangen met een persoonlijke en organisatie gekoppelde link naar de vragenlijst. Hierdoor waren inloggegevens overbodig.

#### *Doel*

Het toetsen van de kwaliteit van de regionale counseling met gebruik van de digitale vragenlijst counseling teneinde het per counselingcontractant en per instelling definiëren van advies- en verbeterpunten ten aanzien van de kwaliteit van de counseling.

#### *Inhoud 'Vragenlijst Counseling'*

De vragenlijst is gebaseerd op de landelijke kwaliteitseisen counseling omtrent werkwijze, organisatie en opleiding zoals vastgesteld door het Centraal Orgaan Prenatale Screening RIVM / CvB. Aan de vragenlijst is tevens een wegingskader verbonden waarmee de van de counselingcontractanten verkregen gegevens gewogen kunnen worden (score: akkoord / adviespunt / verbeterpunt= verbetertraject).

#### *Uitkomsten kwaliteitstoetsing counseling*

De respons op de vragenlijsten was aanvankelijk goed. Echter de SPSZN is gedurende 2013 nog maanden bezig geweest een klein deel van de counselors en instellingsbeheerders de vragenlijsten te laten invullen. Analyse en rapportage van de uitkomsten worden uitgevoerd in 2014.

### 6.4 Screeningslaboratorium

Door het referentielaboratorium is in 2013 maandelijks een monitor gemaakt met betrekking tot de regionale serumbepaling als onderdeel van de downscreening. Deze monitor is gebaseerd op de gegevens die maandelijks door het regionaal gecontracteerde laboratorium Star-MDC zijn aangeleverd.

Bij de downscreening wordt de kans op een zwangerschap met een kind met downsyndroom berekend. De kansberekening is gebaseerd op maternale leeftijd, de nekplooiemeting en de biochemische bepaling van de concentratie van het pregnancy-associated plasma protein-A (PAPP-A) en de vrije  $\beta$ -subunit van humaan choriongonadotropine ( $f\beta$ -hCG) in matернаal bloed.

In de maandelijkse monitor komen de volgende onderdelen aan bod:

- 1) Concentraties van PAPP-A en  $f\beta$ -hCG in de kwaliteitscontrolemonsters
- 2) PAPP-A en  $f\beta$ -hCG MoMs en gewichtsgecorrigeerde PAPP-A en  $f\beta$ -hCG in de laboratoriumpopulatie
- 3) PAPP-A en  $f\beta$ -hCG MoMs en gewichtsgecorrigeerde PAPP-A en  $f\beta$ -hCG in ringonderzoek van de UKNEQAS

#### 4) Kansberekening in controle monsters.

Naar aanleiding van de bovenstaande resultaten geeft het referentielaboratorium aanbevelingen over de uitvoering van de testen. Deze aanbevelingen zijn opgevolgd door het Star-MDC.

<b>Aantallen van de laboratorium populatie Star-MDC uit de maandelijkse monitor<sup>8</sup>.</b>	
<b>Jaar 2013</b>	<b>Aantal monsters</b>
Januari	982
Februari	783
Maart	819
April	774
Mei	833
Juni	719
Juli	808
Augustus	845
September	806
Oktober	847
November	828
December	852
<b>Totaal</b>	<b>9896</b>

*Tabel 19: Aantallen van de laboratorium populatie Star-MDC*

Het aantal bloedmonsters voor PAPP-A en f $\beta$ -hCG bepaling dat is meegenomen door het referentielaboratorium in de monitor, bedraagt 9896 bloedmonsters in 2013. Het totale aantal analyses dat door het Star-MDC is uitgevoerd is iets meer (zie volgende alinea). Volgens de landelijke kwaliteitseisen moet het laboratorium ten minste 5.000 monsters op één locatie analyseren. Het Star-MDC voldoet hieraan.

In 2013 heeft het laboratorium van Star-MDC, volgens haar eigen gegevens 10.065 serumscreeningstesten gedaan (10.065 f $\beta$ -hCG en 10.065 PAPP-A bepalingen), waarvan 185 van een tweeling en 59 van een zwangerschap voorafgegaan door een zwangerschap van een kind met een trisomie 21, 13 of 18.

Voor tweelingzwangerschappen voert het laboratorium behalve de serumscreening ook de kansberekening voor de combinatietest uit. Bij eenlingen voert het echocentrum (in deze regio) zelf de kansberekening uit.

---

<sup>8</sup> Gegevens uit de maandelijkse Monitor Laboratoriumgegevens StAR-MDC Screening op downsyndroom door het referentielaboratorium.

## **6.5 Opleidingen prenatale screening**

Volgens landelijke afspraak moeten de Regionale Centra beoordelen of de opleidingen tot counselor en SEO- en/of NT-echoscopist aan de minimumeisen voldoen. De landelijke opleidingseisen dienen om de eindtermen waaraan de cursist moet hebben voldaan vast te stellen en de toetsing daarvan tussen de verschillende opleidingsinstituten op elkaar af te stemmen.

In dit kader heeft de SPSZN in het najaar van 2013 in samenwerking met het RIVM/CvB en de Stichting Prenatale Screening regio Nijmegen (SPN) namens het platform regionale centra voorbereidingen getroffen voor de kwaliteitstoetsing van de counseling en echoscopie opleidingen in Nederland.

De werkzaamheden bestonden uit:

- De ontwikkeling van een methode om de kwaliteit van de landelijke opleidingen counseling en echoscopie te toetsen;
- Inventarisatie van bestaande opleidingen en hiermee contact leggen;
- Voorbereidingen voor een landelijk opleidingsoverleg in januari 2014;
- Eerste informatieverzamelingsronde in het kader van de kwaliteitstoetsing (papieren audit).

De SPSZN heeft zich voornamelijk toegelegd op de ontwikkeling van een toetsingskader voor de landelijke counseling opleidingen, de communicatie met deze instellingen en de uitvoering van de eerste informatieverzameling ten behoeve van toetsing.

De collega regio SPN in Nijmegen heeft de hiervoor genoemde werkzaamheden gericht op de landelijke echoscopie opleidingen voor haar rekening genomen. Het RIVM-CvB had een verbindende rol en fungeerde als gesprekspartner in de voorbereidende overleggen en als organisator van het landelijk overleg met alle opleidingsinstituten.

De resultaten van de papieren audit zijn in de loop van 2014 beschikbaar.

## 7. Uitvoering prenatale screening

### 7.1 Prenatale screening gegevens

De in deze paragraaf genoemde cijfers zijn alleen verkregen uit de landelijke database Peridos.

Type contract	Praktijken die gegevens aanleverden in Peridos		Toelichting
	Aantal	%	
<b>Counseling</b>	96 van de 99	97%	2 centra hadden 5 of minder counselinggesprekken, deze zijn niet meegeteld en 1 praktijk heeft nog niets aangeleverd.
<b>SEO</b>	33 van de 33	100%	
<b>NT</b>	24 van de 24	100%	

Tabel 20: Registraties in Peridos

In 2013 zijn 99 zorginstellingen en 316 zorgverleners met een counselingcontract in Peridos bekend. Gemiddeld zijn er per zorginstelling 3,2 counselors actief. In de regio hebben drie verloskundig actieve huisartsen, één eerstelijns echopraktijk, 77 verloskundige praktijken, 6 verloskundige praktijken met echopraktijk en 12 ziekenhuizen een counselingcontract. In 2013 hebben 96 zorginstellingen (97%) counselinggegevens aangeleverd aan Peridos, terwijl dit in 2012 nog 92% van de zorginstellingen was.

In 2013 hadden 23 zorginstellingen zowel een contract voor de NT-meting als voor het SEO, 10 instellingen hadden alleen een contract voor het SEO en één zorginstelling was alleen voor de NT gecontracteerd. Eind 2013 waren er 116 echoscopisten actief in de regio. Dit betekent een gemiddelde van 3,4 echoscopisten per zorginstelling. Er zijn 108 echoscopisten met een kwaliteitsovereenkomst voor het SEO en 47 echoscopisten met een kwaliteitsovereenkomst voor de NT-meting. In 2013 hebben alle zorginstellingen met een NT-contract en een SEO-contract echogegevens aangeleverd aan Peridos.

Verrichting*	Jaar 2013	Jaar 2012
<b>Counseling over combinatietest</b>	16.292	13.338
<b>Counseling over SEO</b>	15.681	13.976
<b>Gecounselde zwangeren</b>	19.076	17.616
<b>Combinatietest</b>	9.100	9.118
<b>SEO**</b>	26.869	26.355

Tabel 21: Aantal verrichtingen in jaar 2013 en 2012

\* aantal counseling is geteld per zwangere; aantal combinatietesten en SEO's is geteld per foetus

\*\* betreft primaire SEO

In 2013 zijn in totaal 19.076 zwangeren gecounseld over prenatale screening, dit is een toename van 8% ten opzichte van 2012. In 2013 is bij 9.100 foetus een combinatietest en bij 26.869 foetus een SEO uitgevoerd. Het aantal combinatietesten blijft vrijwel gelijk (-0,2%) en er is een lichte toename van 2% voor het SEO ten opzichte van 2012. Hierbij dient men rekening te houden met het feit dat het gaat om verrichtingen die zijn geregistreerd in Peridos.



	Jaar 2013		Jaar 2012	
	n	%	n	%
<b>Counseling</b>				
# gesprekken over combitest	16.292		13.338	
# zwangeren WEL combitest	5.045	31,0	4.785	35,9
# zwangeren NIET combitest	8.861	54,0	7.004	52,5
# onbekend wel/niet combitest	2.439	15,0	1.549	11,6
# gesprekken over SEO	15.681		13.976	
# zwangeren WEL SEO	14.945	95,3	13.207	94,5
# zwangeren NIET SEO	189	1,2	331	2,4
# zwangeren onbekend wel/niet SEO	559	3,5	438	3,1

Tabel 22: Uitkomst counselinggesprek in jaar 2013 en 2012

Van alle zwangere vrouwen die gecounseld zijn over de combinatietest koos 31,0% (35,9% in 2012) wel voor de combinatietest en 54,0% (52,5% in 2012) niet. Ten opzichte van 2012 betekent dit een daling van 13,6% zwangeren die kozen voor een combinatietest. De wens tot deelname aan de combinatietest ligt beduidend lager dan de wens tot deelname aan het SEO. Van alle zwangeren die gecounseld zijn over het SEO wenst 95,3% (94,5% in 2012) het SEO en 1,2% (2,4% in 2012) niet.

Kenmerken deelnemers	Jaar 2013		Jaar 2012	
	N	%	N	%
<b>Leeftijd zwangere</b>				
< 36 jaar	6.847	76,2	6.634	75,5
≥ 36 jaar	2.137	23,8	2.153	24,5
<b>Wijze van kansberekening</b>				
FMF/Astraia (echocentrum)	8.579	95,4	8.427	95,9
LC Elipse (screeningslab)	0	0	36	0,4
Onbekend	415	4,6	324	3,7

Tabel 23: Kenmerken deelnemers aan combinatietest

De verhouding zwangere van < 36 jaar en ≥ 36 jaar die deelnemen aan de combinatietest is in 2013 ongeveer gelijk gebleven ten opzichte van 2012.

Uitkomsten screening (per foetus)	Jaar 2013		Jaar 2012	
	Aantal	%	Aantal	%
Combinatietest	9.100		9.118	
Verhoogde kans T21	538	5,9	697	7,6
Verhoogde kans T13	145	1,6	144	1,6
Verhoogde kans T18	180	2,0	187	2,1
Totaal verhoogde kans trisomie	591	6,5	746	8,2

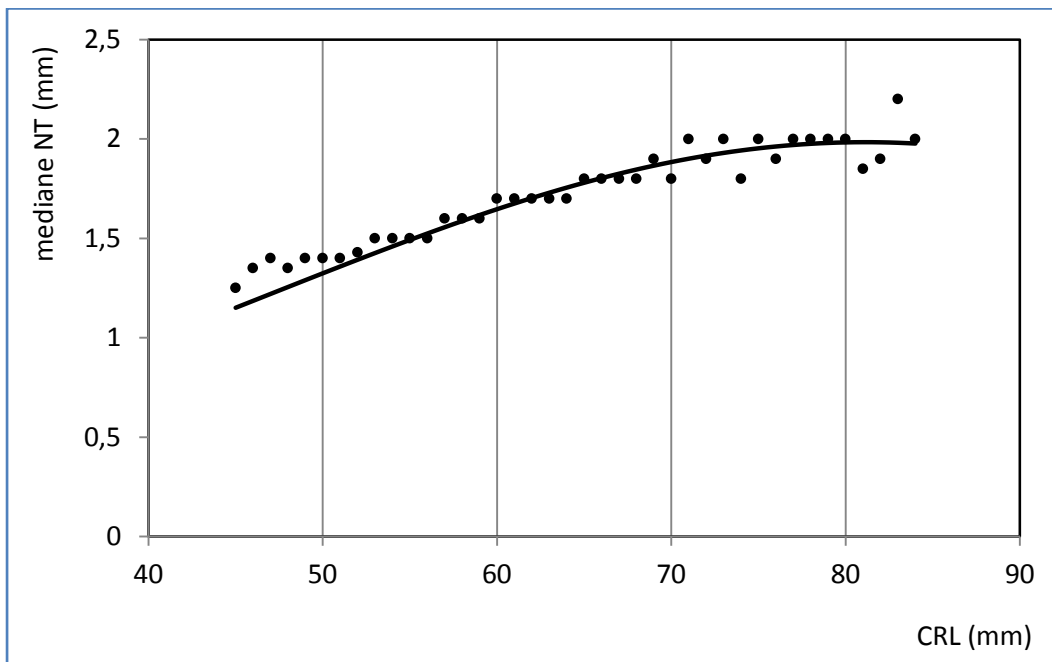
Tabel 24: Combinatietest: uitkomsten in jaar 2013 en 2012

Er zijn 9.100 (9.118 in 2012) nekpluimetingen voor de combinatietest geregistreerd. In totaal 591 zwangeren (6,5% tegenover 8,2% in 2012) kregen een verhoogde kans op een trisomie en 8.509 zwangeren (93,5% tegenover 91,8% in 2012) een niet-verhoogde kans. Ten opzichte van 2012

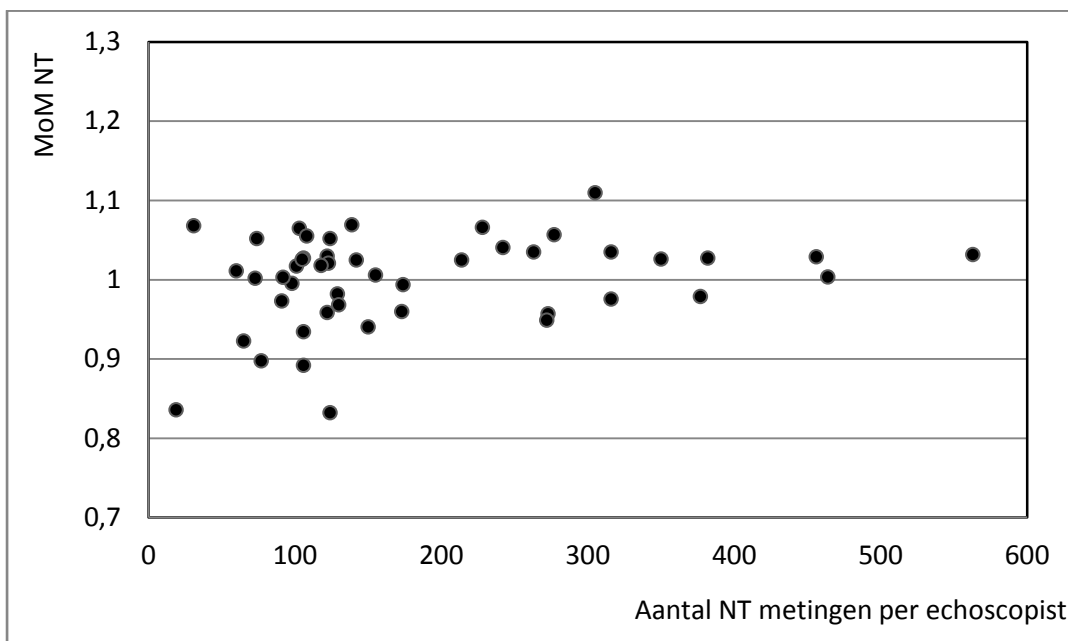
betekent dit een daling van 20,7% in 2013 van zwangeren met een verhoogde kans op een trisomie in de regio Zuidwest Nederland.

Het valt hierbij op dat het aantal zwangeren die tijdens het counselinggesprek aangeeft te kiezen voor de combinatietest (tabel 22) beduidend lager is dan het daadwerkelijk aantal uitgevoerde combinatietesten. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn een nog niet optimale registratie van de counselinggesprekken.

Het vervolgtraject en uitkomst van de zwangerschap bij verhoogde kans na de combinatietest werd in 2013 nog niet geregistreerd in Peridos.



**Figuur 4: Mediane NT (mm) naar CRL(mm) bij eenlingen**



**Figuur 5: Mediane MoM NT bij eenlingen naar aantal NT-metingen per echoscopist**

Uitkomsten screening (per foetus)	Jaar 2013		Jaar 2012	
	Aantal	%	Aantal	%
*SEO	26.869		26.355	
Vermoeden NBD	9	0,03	7	0,03
Vermoeden overige aandoening	649	2,42	43	0,16

Tabel 25: SEO: uitkomsten screeningstesten in jaar 2013 en 2012

\* betreft primaire SEO

Er zijn 26.869 (26.355 in 2012) SEO's geregistreerd waarbij 9 neuraalbuisdefecten en 649 overige afwijkingen geregistreerd werden. Het valt hierbij op dat het aantal zwangeren die tijdens het counselinggesprek aangeeft te kiezen voor het SEO (tabel 22) beduidend lager is dan het daadwerkelijk aantal uitgevoerde testen. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn een nog niet optimale registratie van de counselinggesprekken.

Uitkomsten screening (per foetus)	Vervolgonderzoek in PND-(satelliet)centrum		Vermoeden bevestigd	
	Aantal	% van aantal met deze uitkomst	Aantal	% van vervolgonderzoek in PND-(satelliet)centrum
• Vermoeden NBD	6	67%	5	83%
• Vermoeden overige aandoening	456	70%	163	36%

Tabel 26: SEO: vervolgtraject en resultaat bij vermoeden aandoening in jaar 2013

In 2013 zijn voor het eerst de geavanceerde ultrageluidsonderzoeken (GUO) van twee PND centra (Erasmus MC en Reinier de Graaf groep) in Peridos geregistreerd. Omdat de GUO gegevens van twee andere PND centra nog ontbreken, blijft het percentage vervolgonderzoek na een afwijkende SEO voor 2013 steken rond de 70%.

Zwangerschapduur bij SEO	Jaar 2013		Jaar 2012	
	N	%	N	%
Voor 18 <sup>e</sup> week	48	0,2		
18 <sup>e</sup> week	380	1,4	414	1,7
19 <sup>e</sup> week	5.889	22,3	5.661	22,7
20 <sup>e</sup> week	16.564	62,6	15.321	61,4
21 <sup>e</sup> week	2.974	11,2	2.839	11,4
Na 21 <sup>e</sup> week	606	2,3	661	2,7

Tabel 27: Zwangerschapsduur bij primaire SEO

Het primaire SEO wordt in 85% van de gevallen uitgevoerd tussen de 19 en 20<sup>e</sup> week van de zwangerschap (84% in 2012).

Type zorgverlener	Kwaliteitseis t.a.v. aantal verrichtingen per jaar	Aantal (%) zorgverleners dat voldoet aan deze kwaliteitseis*	Toelichting
Counseling	50	180/316 (57%)	
SEO-echoscopist	150; starter 250	89/108 (82%)	7 gestopt en 4 in verbetertraject
NT-echoscopist	100; starter 150	41/47 (87%)	1 gestopt en 2 in verbetertraject

**Tabel 28: Aantal verrichtingen per uitvoerder gerelateerd aan de kwaliteitseis over minimum aantal verrichtingen per jaar**

\* gecorrigeerd voor werkzaam deel van het jaar, werken in andere regio's, en uitzonderingen zoals GUO-echoscopisten (gegevens niet volledig uit Peridos).

Van de counselors voldoet 57% aan de landelijk gestelde richtlijn van 50 counselinggesprekken. Van de SEO-echoscopisten voldoet 82% en van de NT-echoscopisten 87% aan de landelijk gestelde richtlijn voor het aantal verrichtingen per jaar. Voor de SEO en NT-echoscopisten zijn de in de tabel 28 genoemde percentages in 2013 flink gestegen, in 2012 voldeed 59,4% van de SEO-echoscopisten en 66,7% van de NT-echoscopisten aan de landelijke kwaliteitseis. Hierbij dient opgemerkt te worden dat de cijfers in 2012 in tegenstelling tot 2013 niet zijn gecorrigeerd voor het werkzaam deel van het jaar, werken in andere regio's en uitzonderingen zoals GUO's, ziekte en zwangerschapsverlof.

## **8. Resumé financieel jaarverslag 2013**

In 2013 heeft de SPSZN, evenals in de voorgaande jaren, met de inning van het sluittarief op het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) inkomsten gegenereerd. Eind 2012 zijn alle gecontracteerde echocentra zoals gebruikelijk hierover geïnformeerd met het beleidsstuk 'Inning sluittarief 2013'. De inning van het sluittarief verliep in 2013, met enkele uitzonderingen daar gelaten, voorspoedig. Tevens is een (deel)subsidie verkregen van het RIVM voor het realiseren van een instructiefilm counseling.

De uitgaven van de SPSZN zijn in 2013 hoger geweest dan begroot. Investerings in de ontwikkeling van de filmvoorlichting prenatale screening, de instructiefilm counseling en de voorbereidingen voor de regionale NIPT implementatie zijn hiervan onder meer de oorzaak.

## **9. Perspectief 2014**

### **Beleid**

De afgelopen jaren zijn stappen gezet richting het structureren van werkzaamheden en activiteiten en het uitzetten van beleid. Er is een eerste aanzet gemaakt voor een missie en visie. Het maken van een meerjarenbeleidsplan is uitgesteld tot 2014 vanwege verwachte nieuwe ontwikkelingen. Hieraan ten grondslag ligt het landelijke onderzoek naar de bestuurlijke structuur, de invoering van de NIPT en de nieuwe WBO-vergunning met voorwaarden en eisen die daaraan verbonden zullen zijn.

In het jaarverslag 2012 kwam onder andere naar voren dat het aantal zorgverleners dat voldoet aan het landelijk aantal verrichtingen per jaar op circa 60% ligt. De SPSZN vindt dit percentage te laag en wil in 2014 het percentage verhogen door hieromtrent (bindende) adviezen uit te brengen aan haar contractanten.

In 2013 is de landelijk functioneel beheerder ten behoeve van Peridos in dienst gekomen van het Erasmus MC en gedetacheerd naar de SPSZN. Via een overeenkomst 'kosten voor gemene rekening' worden kosten doorbelast aan de collega regionale centra. In 2014 zal ook de landelijk technisch beheerder volgens dezelfde constructie in dienst worden genomen.

### **Communicatie**

In 2014 wordt de optimalisatie van de website en de digitale nieuwsbrief verder gecontinueerd. De telefonische ronde heeft in 2013 door drukte van de werkzaamheden een lagere prioriteit gekregen. Door middel van een belronde wil de SPSZN ervoor zorgen dat de gegevensafdracht nadrukkelijker onder de aandacht wordt gebracht. Daarnaast kunnen contractanten ondersteund worden met problemen die ze ondervinden met Peridos. Ook wordt zo een contactmoment gecreëerd om andere onderwerpen onder de aandacht te brengen en te horen wat er leeft onder de contractanten. De belronde krijgt een vervolg in 2014. Naast het uitgebreide jaarverslag met een aantal verplichte tabellen uit het vastgesteld landelijke format, zal in 2014 wederom een digitaal jaarbericht worden gemaakt dat verspreid wordt onder alle contractanten.

### **Voorlichting**

In 2012 heeft de SPSZN in een pilot een voorlichtingsfilm ontwikkeld. Zowel de zorgverleners, die de film tijdens het lustrumsymposium te zien kregen, alsmede de leden van de landelijke Werkgroep Voorlichting waren erg enthousiast over dit innovatieve initiatief van de SPSZN. In 2013 zijn de voorbereidingen getroffen voor een interventiestudie om het voorlichtingsinstrument te valideren. De voorlichtingsfilm is opgenomen in vier talen, het Nederlands, het Turks, het Marokkaans-Berbers en het Marokkaans-Arabisch, dit zijn de vier grootste taalgroepen in Nederland. De SPSZN heeft samenwerking gezocht met het Erasmus MC, afdeling Verloskunde en Gynaecologie om het effect van de interventie te onderzoeken. De interventiestudie heeft de naam IDM-Intervention study gekregen en is onderverdeeld in een controleperiode waarin zonder filmvoorlichting de geïnformeerde besluitvorming wordt getoetst en een experimentperiode waarin dit wel wordt gedaan. De studie is in november 2013 gestart en loopt in 2014 door.

### **Kwaliteitsborging**

De SPSZN beschikt voornamelijk over kwantitatieve gegevens over de uitvoering van de counseling in de regio. Om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van de regionale counseling, is een digitale vragenlijst ontwikkeld. De vragenlijst is gebaseerd op de landelijke kwaliteitseisen counseling omtrent werkwijze, organisatie en opleiding zoals vastgesteld door het Centraal Orgaan. De vragenlijst bestaat uit twee delen, een zorginstellingsdeel en een zorgverlenersdeel. In de loop van 2013 hebben de zorginstellingbeheerders en de counselors die een kwaliteitsovereenkomst hebben met de SPSZN de vragenlijst ontvangen. De analyse van gegevens en het rapporteren van de uitkomsten zal in 2014 plaatsvinden.

De SPSZN heeft met in totaal 34 echocentra een contract afgesloten. De SPSZN is eind 2012 gestart met het voor de tweede keer bezoeken van zorginstellingen die een contract hebben voor het uitvoeren van de NT-meting en/of het SEO. De beeldbeoordeling SEO en NT en een kwantitatieve analyse van de NT maken onderdeel uit van deze visitatieronde. De tweede visitatieronde wordt eind 2014 grotendeels afgerond.

### **Deskundigheidsbevordering**

Omdat onduidelijk is welke opleidingen in het land worden aangeboden met welke inhoud, vindt begin 2014 op landelijk niveau een bijeenkomst plaats met de opleidingsinstituten, in samenwerking met het RIVM. De bijeenkomst wordt gehouden op basis van een schriftelijke inventarisatie van het aanbod die eind 2013 is uitgevoerd. Hierna zal aan de hand van een vragenlijst een schriftelijke toetsing plaatsvinden van de scholingsinstituten die een opleiding SEO, NT en counseling aanbieden. De SPSZN zal in 2014 op basis van de landelijke uitkomsten een regionaal plan van aanpak voor (bij)scholing ontwikkelen.

Vanuit de verantwoordelijkheid van de SPSZN voor het ondersteunen van de deskundigheidsbevordering prenatale screening op het gebied van counseling, is gekeken naar mogelijkheden om hier invulling aan te geven. De SPSZN heeft een instructiefilm counseling ontwikkeld. In 2013 is op landelijk niveau besloten tot de doorontwikkeling van de instructiefilm ten behoeve van landelijk implementatie. In 2014 volgt de implementatie van dit instrument. Het implementatietraject is opgedeeld in twee routes; respectievelijk (1) de instructiefilm als aanvulling aanbieden aan de opleidingsinstituten en (2) als beeldend materiaal voor de DIN (Digitale Individuele Nascholing).

Ook in 2014 worden regiobijeenkomsten georganiseerd. Structureel worden twee symposia aangeboden. Eind 2013 is bekend geworden dat de minister van VWS op grond van een positief advies van de Gezondheidsraad per 1 april 2014 voor de duur van twee jaar een WBO-vergunning gaat verlenen aan de acht academische centra voor de uitvoering van een wetenschappelijke implementatiestudie met betrekking tot de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT). Alle regionale centra bieden in het voorjaar van 2014 regiobijeenkomsten aan over dit onderwerp. De SPSZN zal op twee dagen een symposium aanbieden met een gelijk programma om alle zorgverleners de gelegenheid te geven dit bij te wonen. De regionale afstemming van de prenatale zorgketen is een aandachtspunt voor de SPSZN. Op het terrein van de echoscopie worden ook in 2014 regionale casuïstiekbesprekingen georganiseerd. De SPSZN heeft voor ogen één bespreking in samenwerking met het Erasmus MC te organiseren en één in samenwerking met een satellietziekenhuis.

### **Innovatie**

De SPSZN zal deskundigheidsbevordering over NIPT aanbieden door het organiseren van twee symposia in maart 2014 (met gelijk programma). Hiermee wordt aan alle zorgverleners de gelegenheid gegeven de bijeenkomst bij te wonen. Verder wordt de website met regelmaat bijgewerkt op de actualiteit met betrekking tot NIPT. Ook wetenschappelijke publicaties op dit terrein zullen toegevoegd worden. Tevens zullen adviezen gegeven worden hoe om te gaan met vragen van patiënten.

De SPSZN participeert in de uitvoering van een onderzoek in het kader van een promotieonderzoek naar het mogelijk bestaan van verschillen in deelname aan prenatale screening, primair op grond van sociaaleconomische positie ('achterstand' geselecteerd op basis van postcode). Aan het Platform Regionale Centra en aan het Centraal Orgaan Prenatale Screening wordt toestemming gevraagd hierbij gebruik te mogen maken van gegevens die worden geregistreerd in Peridos.

## Bijlage I

Tabel bijlage Ia. Contractanten Counseling

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



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

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Contractdatum</b>
53. Verloskunde Maatschap Middelburg	Middelburg	17-01-2008
54. Verloskundige Praktijk Randweg	Rotterdam	17-01-2008
55. Vlietland Ziekenhuis Vakgroep gynaecologie	Schiedam	17-01-2008
56. Huisartsenpraktijk Rilland	Rilland	17-01-2008
57. Verloskundige Praktijk Maassluis	Maassluis	31-01-2008
58. ISIS Verloskundigen	Zuidland	25-02-2008
59. Verloskundige Praktijk Brielle & Westvoorne	Brielle	21-02-2008
60. Carnisselande Verloskundigenpraktijk	Barendrecht	19-12-2007
61. Verloskundigenpraktijk Luna	Dongen	26-03-2008
62. Verloskundige Praktijk Vlissingen	Vlissingen	13-03-2008
63. Verloskundigen Praktijk Nieuw Leven	Ridderkerk	03-03-2008
64. Verloskundigen Praktijk De Moriaen	Geertruidenberg	09-06-2008
65. Verloskundigen Praktijk Charlois	Capelle aan den IJssel	05-05-2008
66. Huisartsenpraktijk Triniteit	Terneuzen	17-06-2008
67. Huisartsencentrum Zuid	Terneuzen	19-06-2008
68. Verloskundigenpraktijk Rozenburg	Terneuzen	27-06-2008
69. Huisartsenpraktijk Aardenburg	Aardenburg	17-06-2008
70. Maasstad Ziekenhuis	Rotterdam	07-08-2008
71. Verloskundig samenwerkingsverband Zeeuws Vlaanderen	Terneuzen	14-07-2008
72. Verloskundigenpraktijk Oud-Beijerland	Oud-Beijerland	04-09-2008
73. Het kleine wonder	Bergen op Zoom	29-08-2008

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Contractdatum</b>
74. Verloskundige Praktijk Stewart Weerman	Barendrecht	05-09-2008
75. Verloskundige Praktijk lenova	Breda	09-12-2008
76. Verloskundige Praktijk Vivian	Dordrecht	06-10-2008
77. Verloskundige Praktijk Meander	Breda	14-10-2008
78. Verloskundige Praktijk LIV	Maassluis	17-11-2008
79. Sint Franciscus Gasthuis	Rotterdam	17-11-2008
80. IJsselland ziekenhuis	Capelle aan den IJssel	11-12-2008
81. Verloskundigen Overschie	Rotterdam	15-01-2009
82. Verloskundigenpraktijk Lente	Hendrik Ido Ambacht	22-01-2009
83. De Hoed Verloskundigen	Delft	23-02-2009
84. Verloskundige Praktijk JY&IK	Hoogvliet	03-03-2009
85. Verloskundige Praktijk Korendijk	Nieuw Beijerland	10-12-2009
86. Admiraal de Ruyter ziekenhuis	Vlissingen	10-12-2009
87. Zwanger en Zo	Rotterdam	05-01-2010
88. Verloskundigen Praktijk Portland	Barendrecht	23-02-2010
89. BIB Verloskundigen Steenbergen	Steenbergen	21-09-2010
90. Lievensberg Ziekenhuis	Bergen op Zoom	21-09-2010
91. Verloskundigenpraktijk Dordrecht	Dordrecht	01-07-2011
92. Ikazia Ziekenhuis	Rotterdam	08-07-2011
93. Verloskundige Praktijk LIV	Maassluis	17-11-2008 Akkoord 9 juni '11
94. Verloskundigenpraktijk Zeeuws-Vlaanderen	Sint Jansteen	01-01-2011
95. Verloskundigenpraktijk Stichting Natalia	Dirksland	29-03-2011
96. Verloskundigen Praktijk EVA	Rotterdam	18-04-2011
97. Verloskundigenpraktijk Ridderkerk	Ridderkerk	12-04-2012
98. Verloskundigen Een Nieuw Begin	Sommelsdijk	11-06-2012
99. B.V. Echocentrum Focus	Breda	01-12-2012

**Tabel bijlage Ib. In 2013 nieuw gecontracteerde zorginstellingen voor de counseling**

<b>Contractant</b>	<b>Plaats</b>	<b>Contractdatum</b>
100. Van Weel Bethesda Ziekenhuis	Dirksland	01-01-2013
101. Spijkenisse Medisch Centrum	Spijkenisse	07-10-2013

**Tabel bijlage Ic. In of per 2013 beëindigde contracten met zorginstellingen voor de counseling**

<b>Praktijknaam</b>	<b>Plaats</b>	<b>Contractdatum</b>	<b>Einde contract</b>
(101). voorheen Ruwaard van Putten Ziekenhuis	Spijkenisse	20-08-2007	24-06-2013
102. Huisartsenpraktijk Terneuzen	Terneuzen	19-06-2008	31-12-2012

## Bijlage II

Tabel bijlage IIa. Contractanten echoscopie

Praktijknaam	Plaats	NT	SEO	Contract-datum
1. Star-MDC	Rotterdam	NT	SEO	21-08-2007
2. Wereldkind VOF	Rotterdam		SEO	21-08-2007
3. Echocentrum VCR Artemis	Roosendaal	NT	SEO	31-08-2007
4. Prenataal Centrum De Look	Den Hoorn	NT	SEO	23-08-2007
5. Stichting SHL-groep	Etten-Leur	NT	SEO	21-08-2007
6. Erasmus MC	Rotterdam	NT		28-09-2007
7. Aleida Praktijk voor Verloskunde	Schiedam	NT	SEO	25-09-2007
8. Echocentrum Rijnmond	Barendrecht		SEO	04-10-2007
9. IJsselland Ziekenhuis	Capelle a/d IJssel		SEO	15-10-2007
10. Het Palet Verloskundig Centrum	Dordrecht	NT	SEO	30-10-2007
11. Reinier de Graafgroep	Delft	NT	SEO	10-10-2007
12. Albert Schweitzer Ziekenhuis	Dordrecht	NT	SEO	17-10-2007
13. Franciscus Ziekenhuis	Roosendaal	NT	SEO	05-11-2007
14. BovenMaas Prenataal	Capelle a/d IJssel	NT	SEO	04-10-2007
15. Van Weel Bethesda Ziekenhuis	Dirksland	NT	SEO	04-01-2008
16. Baby echobureau	Spijkensisse		SEÖ	11-06-2008
17. Sint Franciscus Gasthuis	Rotterdam	NT	SEO	17-07-2008
18. Vlietland ziekenhuis	Schiedam	NT	SEO	28-08-2008
19. Ikazia ziekenhuis	Rotterdam		SEO	18-12-2008
20. Admiraal De Ruyter Ziekenhuis	Vlissingen	NT	SEO	30-01-2009
21. Echocentrum Brabantse Wal	Bergen op Zoom	NT	SEO	23-02-2009
22. St. Zorgzaam Zeeuws-Vlaanderen	Terneuzen	NT	SEO	12-10-2009 25-05-2012

23. Maasstadziekenhuis	Rotterdam	NT	SEO	21-11-2009
24. Verloskundigenpraktijk Vive	Naaldwijk	NT	SEO	16-11-2010 02-02-2012
25. Verloskundigenpraktijk Het Kleine Wonder	Bergen op Zoom		SEO	13-04-2011
26. Huisartsenpraktijk Rilland	Rilland		SEO	06-02-2012
27. Prenataal Centrum A.B.C.	Rotterdam	NT	SEO	16-10-2012
28. BV Echocentrum Focus	Breda	NT	SEO	01-12-2012

**Tabel bijlage IIb. In 2013 nieuw gecontracteerde zorginstellingen voor de echoscopie**

Praktijknaam	Plaats	NT	SEO	Contract-datum
29. Echocentrum Bergen op Zoom e.o.	Bergen op Zoom	NT	SEO	01-01-2013
30. Verloskundigen Reimerswaal	Yerseke		SEO	10-04-2013
31. Verloskundigen Rotterdam West	Rotterdam		SEO	23-05-2013
32. Spijkenisse Medisch Centrum	Spijkenisse	NT	SEO	24-06-2013
33. Carnisselande Verloskundigenpraktijk	Barendrecht		SEO	26-06-2013

\*Reeds bestaande SEO contractant, uitbreiding contract met NT per 2012

**Tabel bijlage IIc. In of per 2013 beëindigde contracten met zorginstellingen voor de echoscopie**

Praktijknaam	Plaats	NT	SEO	Contract-datum	Einde contract
(32) voorheen Ruwaard van Putten Ziekenhuis	Spijkenisse	NT	SEO	20-08-2007	24-06-2013
34. Praktijk voor Verloskunde en Echoscopie	Capelle a/d IJssel		SEO	25-09-2007	01-06-2013
35. Lievensberg Ziekenhuis Bergen op Zoom	Bergen op Zoom	NT	SEO	05-11-2007	31-12-2012
(23)*. Maasstadziekenhuis behoudt SEO-contract	Rotterdam	NT		21-11-2009	01-02-2013
36. BIB Verloskundigen	Steenbergen		SEO	09-12-2011	31-12-2012
37. Sifra Verloskundige Praktijk Tholen	Tholen		SEO	29-03-2012	

## Bijlage III

Tabel bijlage IIIa. : Bezochte echocentra 2013

Nr.	Naam zorginstelling	Datum visitatie	SEO contract	NT contract
1	Admiraal de Ruyter ziekenhuis	15-01-2013	X	X
2	Prenataal Centrum de Look	06-02-2013	X	X
3	Ruwaard van Putten Ziekenhuis	12-03-2013	X	X
4	Vlietland Ziekenhuis	10-04-2013	X	X
5	Aleida Praktijk voor Verloskunde	10-04-2013	X	X
6	Het Palet*	23-05-2013 en 18-12-2013	X	X
7	Echocentrum Bergen op Zoom e.o.*	21-06-2013 en 29-01-2014	X	X
8	Baby Echobureau*	12-07-2013 en 15-01-2014	X	
9	Albert Schweitzer*	04-10-2013 en 12-02-2014	X	X
10	Stichting Zorgzaam Zeeuws Vlaanderen*	12-11-2013 en 27-02-2014	X	X
11	Maasstad Ziekenhuis	10-12-2013	X	

\*Wegens ziekteverlof (mei t/m november) van de kwaliteitsadviseur is de visitatie gesplitst in een beeldbeoordeling en een algemeen deel. Het algemene deel heeft plaatsgehad na het herstel van de kwaliteitsadviseur.

## Visitatieronde 2, Jaar 2012-2015

Tabel bijlage IIIb. Te visiteren echocentra 2<sup>e</sup> visitatieronde

Nr.	Naam zorginstelling	Datum visitatie	SEO contract	NT contract
1	VOF Wereldkind	10-10-2012	X	
2	EC Rijnmond	06-11-2012	X	
3	Reinier de Graaf Groep	20-11-2012	X	X
	Star-MDC Laboratorium	11-12-2012	n.v.t.	n.v.t.
4	Admiraal de Ruyter ziekenhuis	15-01-2013	X	X
5	Prenataal Centrum de Look	06-02-2013	X	X
6	Ruwaard van Putten Ziekenhuis	12-03-2013	X	X
7	Vlietland Ziekenhuis	10-04-2013	X	X
8	Aleida Praktijk voor Verloskunde	10-04-2013	X	X
9	Het Palet*	23-05-2013	X	X
10	Echocentrum Bergen op Zoom e.o.*	21-06-2013	X	X
11	Baby Echobureau*	12-07-2013	X	
12	Albert Schweitzer*	04-10-2013	X	X
13	Stichting Zorgzaam Zeeuws Vlaanderen*	12-11-2013	X	X
14	Maasstad Ziekenhuis	10-12-2013	X	
15	Ikazia Ziekenhuis	11-03-2014	X	
16	Echocentrum V.C.R. Artemis	08-04-2014	X	X
17	Franciscus Ziekenhuis	08-04-2014	X	X
18	IJsselland Ziekenhuis	16-05-2014	X	
19	Bovenmaas Prenataal	16-05-2014 en 17-06-2014	X	X
20	Van Weel Bethesda Ziekenhuis	10-09-2014	X	X
21	Verloskunde Praktijk Rotterdam West	17-09-2014 en 07-10-2014	X	
22	Echocentrum A.B.C.	14-10-2014	X	X
23	Carnisselände Verloskundigepraktijk	14-10-2014	X	X
24	PCR Star-MDC	4-11-2014 en 13-11-2014	X	X
25	Verloskunde Praktijk Vive	25-11-2014	X	
26	Sint Franciscus Gasthuis	16-12-2014	X	X
27	SHL-groep	14-01-2015	X	X
28	Verloskunde Praktijk 't Kleine Wonder	03-02-2015	X	
29	Verloskundige Praktijk Reimerswaal	03-03-2015	X	
31	Echocentrum Focus		X	X
32	Erasmus MC			X

\*Visitatie in twee delen wegens ziekte verlof kwaliteitsadviseur zie bijlage III tabel 1



## Bijlage IV

### Afkortingenlijst

AMC	Amsterdams Medisch Centrum
BEN	Beroepsvereniging Echoscopisten Nederland
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CO	Centraal Orgaan
CRL	crown-rump length
CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek
FE	Foetale Echoscopie
FMF	Fetal Medicine Foundation
GUO	Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek
ICSI	intracytoplasmatische sperma-injectie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IRIS	IUGR Risk Selection study
IUGR	Intra Uterine Growth Restriction
IVF	in vitro fertilisatie
KNOV	Koninklijke Nederlandse Organisatie voor Verloskundigen
NBD	neuraalbuis defect
NIPT	Non-invasieve prenatale test
NT-meting	nekploommeting
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
ORP	Overleg Regiobeheerders Peridos
PND	Prenatale Diagnostiek
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SEO	Structureel Echoscopisch Onderzoek
SPR	screen positive rate
SPSZN	Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
VKGN	Vereniging Klinische Genetica Nederland
VSOP	Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties
VWS	Volksgesondheid, Welzijn en Sport
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek