



Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland

Nieuwsbrief nr 4
December 2008

Geachte contractant,

Algemeen

De Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland heeft inmiddels 118 contracten afgesloten. 92 Contractanten beschikken over een counselingcontract en 26 contractanten over een echoscopiecontract. De stichting sluit nog steeds nieuwe contracten, al vragen de contractprocessen steeds minder aandacht.

Het stichtingsbeleid is vanaf het voorjaar meer gericht op dataverzameling en registratie m.b.t. de echoscopie en counseling. Vanaf begin 2009 zal de stichting zich meer focussen op kwaliteitsborging.

Gegevensafdracht echoscopie

Gedurende 2008 is van de aan de stichting gecontracteerde echocentra gevraagd minimale dataset (MM-set) gegevens af te dragen via excelbestanden. Tot op heden gaat dit, ondanks het feit dat dit jaar als startjaar gezien kan worden, naar behoren. Wij danken de echocentra en alle hier werkzame professionals voor hun inzet!

Vanaf 2009 kunnen de echocentra gebruik maken van een webapplicatie gekoppeld aan de stichtingswebsite (www.prenatale-screening.nl). De MM-set zal eveneens als basis dienen voor de gegevensafdracht in 2009. Er komt in 2009 geen verandering in de gevraagde gegevens. Met de webapplicatie kunnen de echocentra - met gebruik van eigen inloggegevens - gemakkelijker de kwartaalaantallen invullen en zonodig inzien. Het versturen van exceldocumenten wordt daarmee overbodig. De echocentra krijgen begin 2009 extra informatie over deze nieuwe gegevensafdrachtmethode toegestuurd.

Gegevensafdracht counseling

In juni van het afgelopen jaar heeft de stichting de webapplicatie counseling in gebruik genomen. Inmiddels maakt een kwart van de gecontracteerde verloskundigenpraktijken en gynaecologie maatschappen met succes gebruik van deze applicatie. Op basis van deze zorgvuldig geregistreerde gegevens heeft de stichting en het RIVM inmiddels inzichtgevende gegevens verkregen wat in Nederland een unicum genoemd kan worden.

Echter, een deel van de verloskundigenpraktijken heeft steekhoudende en redelijke argumenten aangedragen om geen gebruik te maken van de webapplicatie counseling. De registratielast en een niet toereikend counselingstarief zijn hier enkele voorbeelden van. Voor deze praktijken is een andere methode ontwikkeld namelijk de MM-set counselingafdracht die bestaat uit het registreren op aantallenniveau per counselor. Aangezien de aan het regionaal centrum (de stichting) verstrekte gegevens minimaal zijn zullen de praktijken/maatschappen die van deze methode gebruik maken in de toekomst rekening kunnen houden met vragen m.b.t. kwaliteitsborging. Inmiddels gebruikt een groot deel van de verloskundigenpraktijken in de regio Breda en enkele pilot praktijken in de regio Rotterdam de MM-set methode.

Naast de webapplicatiegebruikers en MM-set gebruikers heeft een deel van de counseling gecontracteerden nog geen keuze gemaakt voor één van beide gegevensafdrachtmethoden.

Wij attenderen u er op dat deze praktijken/maatschappen vóór 1 januari 2009 een keuze dienen te maken tussen beide methoden zodat aan de in het counselingcontract gestelde voorwaarden kan worden voldaan! Per januari kunt u beginnen met de dataregistratie van uw keuze. Wanneer u gebruik maakt van de MM-set dan vragen we aan het einde van het kwartaal uw gegevens op.

Symposium gegevensafdracht

Op maandag 2 februari 2009 organiseert de stichting vanaf 19.00 uur een symposium gegevensafdracht.

Tijdens dit symposium zal een algemene toelichting gegeven worden op de regionale gegevensafdracht prenatale screening en de landelijke richtlijnen hieromtrent.

Daarnaast wordt een drietal workshops aangeboden. Te weten: Webapplicatie Counseling, MM-set Counseling en MM-set Echoscopie. De stichting is van plan accreditatiepunten toe te kennen aan deze bijeenkomst.

Bij deze nodigen wij alle gecontracteerden uit voor dit symposium. Mocht u zich willen aanmelden dan kan dit via de website van de stichting op de welkomspagina voor de professional.

Definitie counseling

Vanuit de regio heeft de stichting vernomen dat er onduidelijkheid is over de precieze definitie van counseling. Vandaar in deze nieuwsbrief een korte verheldering.

Het begrip counseling in het landelijke prenatale screeningsprogramma houdt in dat alle vrouwen – desgewenst - in het begin van de zwangerschap zowel schriftelijk als mondeling worden geïnformeerd over de implicaties en de mogelijke voor- en nadelen van prenatale screening. Hierbij wordt uiteraard goed gelet op het recht van de zwangere vrouw op haar verzoek niet geïnformeerd te worden (het 'recht op niet weten').

Als de zwangere vrouw geïnformeerd wil worden wordt haar expliciet informatie gegeven (counseling) over de screening en de consequenties die daaraan verbonden kunnen zijn zodat zij een geïnformeerde keuze kan maken om al dan niet deel te nemen. Deze informatieoverdracht is counseling en kan als zodanig worden geregistreerd. In de gegevensafdracht aan de stichting (m.g.v. de MM-set) kan de counseling maar eenmaal geteld worden al komt het in de praktijk voor dat de counselor apart counseelt voor de combinatietest en apart voor de SEO.

Afkapwaarde

Ook over het begrip afkapwaarde is verwarring ontstaan. Daarom een toelichting.

Per 1 juni 2007 is de afkapwaarde landelijk vastgesteld op 1:200 ten tijde van de combinatietest.

Dit houdt in dat als de kansberekening een kans geeft van hoger of gelijk aan 1:200 dit een verhoogde kans betekent op een kind met Downsyndroom. Bijvoorbeeld: een waarde van 1:50 is dus een verhoogde kans. Een kansberekening met een kans lager dan 1:200 betekent een niet-verhoogde kans. Bijvoorbeeld: een waarde van 1:500 betekent een niet-verhoogde kans op een kind met Downsyndroom.

Voorbeeldtabel presentatie kansen					
<i>Kansberekening</i>	<i>Gelijke noemers</i>				<i>In procenten</i>
1:500	2 van de	1000	20 van de	10.000	0,2%
1:200	5 van de	1000	50 van de	10.000	0,5 %
1:50	20 van de	1000	200 van de	10.000	2%

Foldermateriaal

In 2009 worden er twee nieuwe landelijke informatiefolders prenatale screening in gebruik genomen. Één voor de combinatietest en één voor de 20-weeken echo (SEO). Hiermee komt de oude algemene informatiefolder Prenatale screening op Downsyndroom en lichamelijke afwijkingen te vervallen.

Wij verzoeken u alleen deze folders - eventueel aangevuld met eigen informatiemateriaal - aan de zwangere en partner te vertrekken. Wanneer de nieuwe folders gebruikt kunnen worden dan zal de stichting u hierop attent maken.

WBO-vergunningaanvraag trisomie 13 en 18

Door het Centraal Orgaan Prenatale Screening en Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB RIVM) is besloten een WBO-aanvraag in te dienen voor de screening op trisomie 13 en 18 als onderdeel van de combinatietest. Hiermee zal met de eerste trimester screening niet alleen gescreend worden op trisomie 21 maar ook op trisomie 13 en 18. In de vergunningaanvraag wordt voorgesteld het algoritme van Downsyndroom en Edwardsyndroom met een afkappunt van 1 op 200 voor beide uitkomsten te hanteren. Deze wijziging wordt pas ingevoerd als het ministerie van VWS daarmee akkoord gaat. Zodra wij daarvan bericht ontvangen, hoort u van ons!

Adviesraadbijeenkomst

De adviesraad van de stichting is op 10 november j.l. bijeengekomen. Tijdens deze adviesraadbijeenkomst is aandacht besteed aan de regionale uitvoering van het screeningsprogramma en de audit echoscopische onderzoeken. Gedurende de jaren 2007 en 2008 heeft het dagelijkse bestuur door de start van de stichting nog geen kans gezien de adviesraad voorstellen voor te leggen waardoor de raad zijn adviesfunctie in de afgelopen twee jaar niet of nauwelijks heeft kunnen toepassen. Komend jaar komt hier verandering in. Vanaf 2009 zal de adviesraad dan ook een belangrijk klankbord vormen.

Wij wensen u namens het dagelijks bestuur van de stichting prettige feestdagen en een gelukkig en succesvol 2009!

Ingrid A. Peters, Stafadviseur