

Met deze nieuwsbrief informeren wij u over landelijke en regionale ontwikkelingen rondom prenatale screening. Heeft u vragen naar aanleiding van de inhoud van deze nieuwsbrief, of wilt u in een volgende nieuwsbrief bepaalde zaken terugzien, dan horen wij dat graag. Wij zijn telefonisch te bereiken via 010-703 1332/7479 of per e-mail op prenatalescreening@erasmusmc.nl.

ALGEMEEN

NIPT als eerste test

Vanaf 1 april 2017 is de Niet Invasieve Prenatale Test (NIPT) in onderzoekssetting beschikbaar als eerste test voor zwangere vrouwen. Hiermee volgt minister Edith Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het advies van de Gezondheidsraad op de vergunningaanvraag van de acht universitair medische centra.

De NIPT is een test die screent op het syndroom van down, trisomie 18 (edwardssyndroom) en trisomie 13 (patausyndroom). Sinds april 2014 kunnen vrouwen al voor de NIPT kiezen als sprake is van een verhoogde kans die blijkt uit de combinatietest. Vanaf april 2017 kan iedere zwangere die dat wil meteen kiezen voor de NIPT. De SPSZN organiseert in maart 2017 scholingsbijeenkomsten over de NIPT. U ontvangt meer informatie wanneer de data bekend zijn.

Keuzevrijheid

Minister Schippers benadrukt dat deelname een individuele keuze blijft van de zwangere vrouw: "De NIPT is geen routinetest. De keuze om te screenen is een persoonlijke afweging. Ik hecht dan ook groot belang aan goede en objectieve informatie vooraf zodat vrouwen goed geïnformeerd kunnen beslissen om deel te nemen of juist niet".

Subsidieregeling voor 2017

In 2017 wordt de NIPT gedeeltelijk vergoed via een subsidieregeling. Hiervoor is € 26 miljoen beschikbaar in de begroting. Van de zwangere vrouw wordt een eigen betaling van € 175,- gevraagd. Dit bedrag is ongeveer gelijk aan de kosten van de combinatietest die nu ook voor rekening van de zwangere vrouw komt.

De nieuwe wet Wkkgz - Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg

Per 1 januari 2016 is de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) ingegaan. Deze wet geldt voor alle zorgaanbieders, dus ook voor solistisch werkende zorgverleners. De Wkkgz vervangt de Wet klachtrecht cliënten zorgsector en de Kwaliteitswet zorginstellingen.

Voor de prenatale screening is het relevant dat zorgaanbieders per 1 januari 2017 een klachtenfunctionaris beschikbaar hebben en aangesloten zijn bij een erkende geschilleninstantie. Veel praktijken maken gebruik van de klachtenregeling van de KNOV of de BEN, dit is voldoende. In geval van een klacht dient de zorgaanbieder binnen zes weken met een oordeel over de klacht te komen en te laten weten welke maatregelen hij treft. Er is de mogelijkheid deze termijn eenmalig te verlengen met maximaal vier weken. Klagers kunnen in beroep gaan bij een externe geschilleninstantie die bindend kan adviseren en een vergoeding van geleden schade kan toekennen tot € 25.000,-. Voor meer informatie: [Wet kwaliteit klachten en geschillen zorg](#) en [wat moet ik als zorgaanbieder regelen?](#)

Peridos

Handleiding gegevens aanleveren en controleren

Onlangs is een nieuwe handleiding gepubliceerd op de Peridos-website voor het aanleveren en controleren van aangeleverde gegevens in Peridos door de zorginstelling. Zie: <http://www.peridos.nl/documenten/handleidingen-peridos-voor-zorgverleners/>

Aanleveren via HL7

Via het HL7-bericht kunnen gegevens vanuit Orfeus en Onatal (zonder tussenkomst van een Excel-export) naar Peridos worden verstuurd. Peridos ontvangt via HL7 het 'counselingbericht' en het 'uitkomstbericht'. Anders dan bij de Excel-export wordt niet in één keer veel informatie verstuurd, maar gebeurt dit iedere keer bij een wijziging of nieuwe verrichting (bijvoorbeeld wanneer de definitieve a terme datum wordt ingevoerd). Op termijn zal HL7 de Excel-export gaan vervangen, maar voorlopig kunnen we ook tussendoor nog vragen om de counselingsgegevens uit Orfeus en Onatal via de Excel-export aan te leveren.

Aanleveren uitkomstgegevens

Praktijken die Orfeus, Onatal of Vrumun gebruiken, worden verzocht uitkomstgegevens aan te leveren van zwangeren die in de eerste lijn zijn bevallen. Vanuit Orfeus en Onatal kunnen uitkomstberichten via HL7 naar Peridos verstuurd worden. Counselingpraktijken die Vrumun gebruiken, kunnen de gegevens over de zwangerschapsgegevens via de Excel-export aanleveren aan Peridos.

Niet-valide BSN

Gegevens zonder valide BSN mogen niet meer geïmporteerd worden in Peridos. Praktijken mogen verrichtingen zonder BSN of met een niet-valide BSN (999999999) wel gewoon aanleveren, maar deze verrichtingen worden niet meer geïmporteerd en dus ook niet meegenomen met de tellingen. U wordt verzocht zelf deze verrichtingen in een overzicht bij te houden, in het geval dat voor u voor de aantallen verrichtingen belangrijk is.

Bezwaar tegen registratie

Wanneer een cliënt deelneemt aan prenatale screening (combinatietest en/of SEO) en uitdrukkelijk bezwaar maakt tegen het opnemen van gegevens in Peridos dient u een aparte procedure te volgen. Gegevens van deze cliënten kunnen wel worden aangeleverd aan Peridos, maar moeten vervolgens geanonimiseerd worden. Hoe u dat doet, kunt u vinden via deze [link](#). Het voordeel van deze procedure is dat alle gegevens van deze cliënt binnen de prenatale screeningsketen worden geanonimiseerd. Dus als een cliënt aan haar counselor heeft gemeld dat zij haar gegevens niet in Peridos wil hebben, dan worden bijvoorbeeld haar gegevens van het SEO die aangeleverd zijn door een andere zorginstelling, automatisch geanonimiseerd in Peridos.

Wachtwoord vergeten

Wanneer u uw wachtwoord bent vergeten om in Peridos in te loggen, is daarvoor een handleiding beschikbaar op de website van Peridos: klik [hier](#). U vindt op deze pagina ook andere handleidingen die voor zorgverleners van belang zijn.

Nieuwe query's Astraia

Voor de combinatietest, NT-meting en het SEO heeft Astraia nieuwe query's gepubliceerd op de Peridos website. Het gebruik van verouderde query's zorgt voor vertraging van de verwerking van de gegevens in Peridos. Wij verzoeken mede daarom alle Astraia-gebruikers om de nieuwe query's te installeren. U vindt deze via deze link: <http://www.peridos.nl/gegevensinvoer/astraia/>

Brochures

Er zijn nieuwe brochures beschikbaar voor screening op downsyndroom (klik [hier](#)) en de 20 wekenecho (klik [hier](#)).

COUNSELING

Counseling niet nodig?

Veel zwangeren zijn al een keer gecounseld over prenatale screening bij een voorgaande zwangerschap. Het kan voorkomen dat zij aangeven geen behoefte aan counseling te hebben, omdat zij direct kiezen voor een combinatietest of een SEO. In een dergelijke situatie is het toch van belang om te counselen, zij het op maat. Er dient in ieder geval geverifieerd te worden of de zwangere voldoende actuele kennis heeft van de onderzoeken om een weloverwogen keuze te kunnen maken. Pas na het toetsen van die kennis kan de counselor de zwangere verwijzen voor de combinatietest en/of het SEO. Dergelijke counseling op maat kunt u als een counselingsgesprek beschouwen en als zodanig registreren en declareren.

Als zwangeren uit principiële overwegingen aangeven niet geïnformeerd te willen worden over prenatale screening, dan dient u hen niet te counselen. Zij kunnen dan ook niet verwezen worden voor een combinatietest of een SEO.

ECHOSCOPIE

Casuïstiekbespreking 15 november 2016

Tijdens deze 13^e regionale casuïstiekbespreking worden casus besproken van zwangeren die op basis van een afwijkend SEO zijn doorverwezen naar het Erasmus MC voor prenatale diagnostiek. De casus worden vooraf door de deelnemers aangedragen. U kunt hiervoor nog casus aanleveren aan mevrouw drs. M. Husen-Ebbinge (m.husen@erasmusmc.nl) onder vermelding van naam van de cliënt, geboortedatum en de datum van de doorverwijzing.

In deze bijeenkomst zal ook een voordracht gehouden worden over '*Craniosynostose, prenatale diagnostiek, partus en behandeling*' door de heer drs. M.J. Cornelissen, arts-onderzoeker Plastische Heelkunde en mevrouw dr. T.E. Cohen-Overbeek, seniorarts prenatale geneeskunde, Erasmus MC. De casuïstiekbespreking zal van 18.00 tot 20.30 uur plaatsvinden in de bioscoopzaal, Erasmus MC - Sophia te Rotterdam. Via [deze link](#) kunt u zich nog inschrijven.

JAARVERSLAG

Samenvatting jaarverslag 2015

Ontwikkelingen

1. In 2015 wordt de NIPT verricht in het kader van wetenschappelijk implementatie onderzoek, de zogenoemde TRIDENT-1 studie. De NIPT analyseert en kwantificeert de hoeveelheid van de DNA-fragmenten van verschillende chromosomen in maternaal bloed waardoor het mogelijk is om een kansschatting te doen van de aanwezigheid van een extra exemplaar van het chromosoom 21,18 of 13.
2. De minister van VWS heeft in 2014 opdracht gegeven onderzoek uit te voeren naar mogelijke verbeterpunten ten aanzien van de bestuurlijke structuur van de prenatale screening. Op basis van de onderzoeksuitkomsten wordt een implementatieplan ontwikkeld. De minister zal verder

besluiten over de inbedding van een aantal verbeterpunten in de bestuurlijke structuur van de prenatale screening. Vooruitlopend op de toekomstige veranderingen is, naar analogie van de andere bevolkingsonderzoeksprogramma's, het Centraal Orgaan gewijzigd in een Programmacommissie.

3. Ten behoeve van een gestandaardiseerde uitvoering van werkzaamheden door de regionale centra is in 2015 door het Platform Regionale Centra een aantal documenten vastgesteld:
 - het document 'landelijke werkwijze van regionale centra prenatale screening';
 - een landelijk format voor de 'kwaliteitsjaarverslagen' en 'toetsing counseling';
 - een revisie van de landelijke 'kwaliteitseisen NT/SEO'.
4. Eind 2015 is een landelijke Peridos-middag georganiseerd om het draagvlak voor de huidige status en verdere ontwikkeling van Peridos te vergroten. Tijdens deze bijeenkomst zijn afspraken gemaakt over het verbeteren van datakwaliteit, uniformiteit in bronsystemen, de rapportagetool Business Objects (BO) en bevordering van evaluatie van het programma door het verzamelen van uitkomsten zwangerschap.
5. In een samenwerkingsproject tussen de Nederlandse screeningslaboratoria, regionale centra en het RIVM-CvB is een digitale workflow voor de combinatietest ontwikkeld. Deze is geïntroduceerd in september 2015. In de nieuwe workflow verschijnen medische gegevens niet meer op het aanvraagformulier maar worden deze digitaal doorgestuurd. Het project bestaat uit drie fasen. Fase 1 is de ontwikkeling van het digitale aanvraagformulier. Fase 2 is de gegevensverzameling in Peridos en fase 3 het beschikbaar stellen van de resultaten van serumanalyse dan wel kansberekening door Peridos aan de zorgverleners. Fase 1 en 2 zijn in 2015 opgeleverd, fase 3 volgt in 2016.
6. In 2015 is een werkgroep onder leiding van het RIVM-CvB aan de slag gegaan met het herzien van de DIN: de *DIN 2.0 Nascholing Prenatale Screening voor counselors*. De DIN 2.0 geeft informatie over counseling, prenatale screeningsonderzoeken, het vervolgonderzoek, onverwachte bevindingen, handelingsopties bij afwijkende uitslagen, juridische kaders van prenatale screening, de landelijke en regionale organisatie, kwaliteitsborging en registratie in het landelijk informatiesysteem Peridos.
7. Het bestuur heeft in 2015 een regionale beleidslijn vastgesteld in aanvulling op de landelijke kwaliteitseisen. Startende NT-echoscopisten moeten na drie jaar 400 onderzoeken hebben verricht. Bij voorkeur volgens de verdeling 150, 150 en 100 jaarlijks. Startende SEO-echoscopisten moeten na drie jaar 650 onderzoeken hebben verricht, bij voorkeur volgens de verdeling 250, 250 en 150 jaarlijks. De onderzoeken die in een jaar niet gehaald worden, moeten in het jaar daarna extra gedaan worden. Bij ziekte en/of zwangerschapsverlof kan schriftelijk dispensatie aangevraagd worden bij de SPSZN.
8. In 2013 vond de kwaliteitstoetsing counseling plaats door middel van een digitale vragenlijst die is opgestuurd aan ruim 300 counselors in de regio en 100 praktijken. De definitieve regionale uitkomsten van de toets zijn in 2015 bekend gemaakt. Aan het eind van de auditperiode kreeg 86% van de counselors een contractverlenging en 95% van de zorginstellingen die counseling aanbieden.

Cijfers

Voor prenatale screeningsgegevens, zoals het aantal verrichte counselinggesprekken en NT-metingen, serumbepalingen en SEO's en screeningsuitkomsten in de regio Zuidwest Nederland, verwijzen wij u naar het volledige jaarverslag op de website van de SPSZN.

Karakteristieken van de gecontracteerde zorginstellingen 2015			
	Contract		
	Counseling	SEO	NT
Samenwerkende verloskundigen	87	7	3
Eerstelijns echocentrum	5	11	9
Tweedelijns ziekenhuis	8	9	7
PND centrum	3	2	3
Totaal:	103	29	22

Kwaliteitstoets echoscopie

In 2015 zijn zes zorginstellingen bezocht en is de tweede visitatieronde afgerond. Vijf hadden een contract voor het SEO en drie zorginstellingen waren gecontracteerd voor de NT-meting. De karakteristieken: één PND-centrum, twee eerstelijns echopraktijken en drie verloskundigenpraktijken. Daarnaast is één individuele toetsing uitgevoerd bij een echoscopist die niet via een praktijk getoetst kon worden. Er is een evaluatie verricht van de uitgevoerde visitaties (samenvatting zie onderstaande tabel) en de SEO beeldbeoordelingen. De voorbereiding van de derde visitatieronde, met daarin onder andere het automatiseren van de nieuwe vragenlijsten heeft in het najaar plaatsgehad.

Type verbeterpunt	Aantal praktijken met dit verbeterpunt
Karakteristieken echocentrum	5
Kwaliteit echoscopisch onderzoek	22
Ketenzorg	1
Werkwijze	10
Gegevens	18
Overig	9

Kwaliteitstoets counseling

In het voorjaar van 2015 zijn de laatste verbetertrajecten (op individueel- en op organisatieniveau) afgerond, die voortkwamen uit de kwaliteitstoetsing counseling 2013. Eind 2015 ontwikkelde de SPSZN op basis van een landelijk format voor de kwaliteitstoetsing counseling een concept voor een digitale vragenlijst counseling voor de regio Zuidwest Nederland. Dit keer betreft het een vragenlijst op organisatieniveau, waarin tevens de kwaliteit van de afzonderlijke counselors op de thema's normaantal en deskundigheid ten aanzien van de counseling zal worden meegenomen. Deze vragenlijst zal begin 2016 verder worden verfijnd en getest, waarna deze zal worden uitgezet.