

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

Beleid aantallen verrichtingen

Het bestaande regionale beleid aantallen verrichtingen van de SPSZN is tijdens de bestuursvergadering van 10 oktober jl. aangevuld met richtlijnen rondom de counseling, waardoor het nieuwe beleid volledig is voor zowel de NT- en SEO verrichtingen als de gesprekken counseling. Dit regionaal beleid geldt in aanvulling op de landelijke kwaliteitseisen en is gepubliceerd op de website van de SPSZN.

Informatie labworkflow

In een separaat bericht ontvangt u nadere informatie met betrekking tot de labworkflow vanuit het regionaal screeningslab.

TRIDENT 1

Zeer recent werd de TRIDENT 1 studie gepubliceerd in Prenatal Diagnosis. Hieronder worden in het kort de belangrijkste bevindingen samengevat. Voor meer informatie kunt u terecht op onze webpagina.

Meer zwangere vrouwen (86%) dan voorheen kiezen voor vervolgonderzoek (i.c. NIPT) bij een verhoogd risico na de combinatietest. Voorheen koos 50% van de zwangere vrouwen voor vervolgonderzoek (i.c. invasieve prenatale diagnostiek) toen de NIPT nog niet voorhanden was.

Het detectievermogen van de NIPT (sensitiviteit) als second tier was relatief hoog, het betreft voor downsyndroom 96%, voor edwardssyndroom 100% en voor patausyndroom 100%. De positief voorspellende waarde ('wat is de kans op de betreffende afwijking als de NIPT een afwijkende uitslag geeft') betreft 93.5% voor downsyndroom, 80% voor edwardssyndroom en 66,7% voor patausyndroom. 31% van de afwijkende NIPT uitslagen (dus bij 1.7 % van alle patiënten die NIPT hebben laten verrichten) betreft andere afwijkingen dan de drie genoemde aneuploidieën). Er werd voor zover bekend één kind met downsyndroom met de NIPT gemist, deze diagnose werd later echter wel gesteld naar aanleiding van een afwijkend SEO.

De geschatte reductie in het aantal invasieve ingrepen is 62%. Deze reductie in aantal ingrepen wordt zowel door de zwangere als de zorgverlener als gunstig bestempeld.

De belangrijkste bevindingen van deze studie zijn:

1. De TRIDENT 1 studie heeft laten zien dat het vooraf bepaalde doel, namelijk een reductie van het aantal invasieve testen, bereikt is.
2. De TRIDENT 1 studie geeft aan dat de NIPT een screeningstest is, en geen diagnostische test.
3. Een aanzienlijk deel van de gevonden afwijkingen bij de NIPT betreft een andere afwijking dan downsyndroom, trisomie 18 of trisomie 13.

COUNSELING

NIPT: Verplichte scholing counselors bij de invoering van de TRIDENT-2

In Nieuwsbrief 44 van 11 oktober jl. kon u lezen dat de SPSZN in maart 2017 scholingsbijeenkomsten over NIPT gaat organiseren. Reserveer hiervoor alvast 6 en 9 maart 2017 in uw agenda, nadere details volgen in de uitnodiging die u later nog ontvangt.

Inmiddels is bekend dat landelijk is afgesproken dat de scholingsbijeenkomsten die door de regionale centra worden georganiseerd landelijk dezelfde invulling krijgen, en als **verplichte scholing** gelden voor alle counselors.

Alleen de scholingsavonden georganiseerd door de Regionale Centra tellen als geldige scholing voor de NIPT. Scholingen georganiseerd door anderen, kunnen alleen gezien worden als aanvulling; niet als vervanging.

Website www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl live

Op 13 oktober jl. is de *digitale counseling module prenatale screening* live gegaan op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl. Deze website is bedoeld voor zwangeren en hun partners die meer willen weten over prenatale screening op downsyndroom en/of de 20-wekenecho.

De site leidt bezoekers stap-voor-stap langs een aantal hoofdboodschappen. Ze kunnen van daaruit doorklikken naar verdiepende informatie. De digitale counseling module bevat een keuzehulp 'Bewust kiezen' die bezoekers kan helpen hun gedachten te structureren over prenatale screening. De zwangere kan een overzicht van de antwoorden op de vragen printen en bijvoorbeeld meenemen naar het counselingsgesprek. Er worden ook tips gegeven voor het praten met de partner (of anderen) over prenatale screening en er zijn ervaringsverhalen opgenomen.

Vooralsnog staat alleen de informatie over de 20-wekenecho live. Bij de invoering van TRIDENT-2 per 1 april 2017 wordt de site aangevuld met informatie over de screening op downsyndroom, trisomie 18 en trisomie 13. De 'keuzehulp Bewust kiezen' voor de screening op downsyndroom is al wel beschikbaar.

De digitale counselingsmodule is geen vervanging van het counselingsgesprek maar een aanvulling daarop. Een zwangere die de informatie op www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl voorafgaand aan het counselingsgesprek heeft gelezen, komt beter voorbereid op het counselingsgesprek. De counselor kan tijdens het gesprek dan ingaan op die zaken die de zwangere niet goed begrijpt of haar begeleiden bij het helder krijgen van wat ze wil. De uitgeprinte keuzehulp 'Bewust kiezen' kan hier ook behulpzaam in zijn. Uiteraard kan de zwangere de module ook na het counselingsgesprek nog eens doornemen als naslagwerk. Binnenkort krijgen counselors en verloskundig zorgverleners via het RIVM informatie over hoe zij de digitale counselingsmodule in kunnen passen in het counselingstraject. De digitale counselingsmodule is ontwikkeld in nauwe samenwerking met bij de prenatale screening betrokken professionals.