

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

Gezondheidsraad adviseert 13 wekenecho als onderdeel van prenatale screening

Op 22 december 2016 is een advies van de Gezondheidsraad verschenen over de prenatale screening. De Gezondheidsraad adviseert om vrouwen tijdens hun zwangerschap al rond dertien weken een echo aan te bieden als onderdeel van het programma prenatale screening. Een aantal van de afwijkingen die nu bij de 20 wekenecho worden opgespoord, kunnen namelijk ook al eerder ontdekt worden. Daarbij zou nog wel onderzocht moeten worden wat zo'n vroege echo precies oplevert en hoe vrouwen deze ervaren.

In haar advies schetst de raad in hoeverre de recente technologische ontwikkelingen aanleiding zijn tot aanpassing van de prenatale screening op aangeboren afwijkingen. Het ideale programma omvat volgens de raad drie onderdelen: een niet-invasieve test (NIPT) voor screening op chromosomale afwijkingen (voorlopig beperkt tot down-, edwards- en patausyndroom), een echo rond dertien weken in het kader van een landelijk wetenschappelijk onderzoek en een echo bij twintig weken. Onderzoek laat zien dat ongeveer de helft van aandoeningen die nu bij twintig weken ontdekt worden ook al rond dertien weken zichtbaar zijn op een echo. Het gaat om ernstige aandoeningen die vaak niet met het leven verenigbaar zijn. Voordeel van vroege opsporing is dat er meer tijd is voor vervolgonderzoek en voor een beslissing om de zwangerschap al dan niet uit te dragen. Nadeel is dat een extra echo kosten met zich meebrengt en ook tot ongerustheid kan leiden als er veel onterechte of onduidelijke bevindingen zijn. Daarom moet onderzocht worden hoe de voor- en de nadelen zich tot elkaar verhouden. Verder moet de echo bij twintig weken blijven bestaan, omdat niet alle afwijkingen al rond dertien weken te zien zijn.

Het rapport is te downloaden via [deze link](#).

COUNSELING

Naam screening op downsyndroom wijzigt

De huidige naam van het landelijk programma 'screening op downsyndroom' dekt niet de inhoud. Zwangeren krijgen namelijk ook informatie over trisomie 13 en 18. Het RIVM-CvB heeft besloten bij de introductie van de TRIDENT-2 per 1 april 2017 de naam te wijzigen. De nieuwe naam luidt: prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom.

DIN 2.0 wijzigt naar DIN 2.1

Vanwege alle veranderingen in het screeningsproces met de implementatie van de wetenschappelijke studie TRIDENT-2 per 1 april 2017, wordt er gewerkt aan een nieuwe uitgave van de DIN. De DIN 2.0 wijzigt naar DIN 2.1. De verwachting is dat de DIN 2.1 half februari beschikbaar is. Wij zullen u per mail informeren zodra de DIN 2.1 in de lucht is. U krijgt dan de link doorgestuurd. Wij adviseren u zoveel mogelijk de DIN 2.1 voorafgaand aan de scholingsbijeenkomsten op 6 en 9 maart a.s. te volgen. **De DIN 2.1 dient in ieder geval per 1 april afgerond te zijn.** U wordt verzocht het certificaat van de DIN 2.1 digitaal op te sturen naar prenatalescreening@erasmusmc.nl.

Gewijzigde kwaliteitseisen counselors

In de vorige nieuwsbrief hebben we aangegeven dat er landelijk veranderingen komen in de organisatie van de counseling. De counseling zal (voor zover u dit niet al doet) op één moment moeten plaatsvinden. Dus tijdens één afspraak zal zowel gecounseld worden over de screening op down-, edwards- en patausyndroom als over screening middels de 20 wekenecho. De counseling zal los van de intake uitgevoerd moeten worden, en voor het counselingsgesprek moet dertig minuten gereserveerd worden. **Deze wijzigingen gaan in per 1 juli 2017.**

Ook andere kwaliteitseisen voor counselors zijn aangescherpt en uitgebreid om de kwaliteit van de counseling prenatale screening te verbeteren. Alle counselors moeten verplicht één keer per twee jaar een door de Regionale Centra goedgekeurde bijscholing op het gebied van counselingsvaardigheden volgen. Daarnaast moeten counselors ook één keer per twee jaar de meest recente versie van de DIN doorlopen. Deze wijziging gaat in per 1 april 2017. Counselors krijgen tot eind 2018 de tijd om aan de eis van de vaardigheidstraining te voldoen. Vanwege de verwachte start van de TRIDENT-2 studie per 1 april 2017, dient de DIN 2.1 per 1 april a.s. te zijn doorlopen.

Voorlichtingsproducten NIPT

In de landelijke Programmacommissie zijn nieuwe en vernieuwde voorlichtingsproducten goedgekeurd. Elke counselor ontvangt tijdens de scholingsbijeenkomsten in maart een set voorlichtingsmaterialen. De materialen zullen vanaf maart te bestellen zijn via de webshop van het RIVM-CvB. Voor de zwangere is de voorlichtingsfolder over screening op down-, edwards- en patausyndroom volledig herzien. Voor de counselor wordt een gespreksleidraad uitgebracht. Dit is een handleiding met informatie over de NIPT als eerste screeningstest, de counseling vanaf 1 april 2017 en vragen & antwoorden. Ook is er een informatiekaart ontwikkeld, die als ondersteuning kan dienen tijdens het counselingsgesprek.

Bezwaar tegen registratie in Peridos

Wanneer een zwangere deelneemt aan prenatale screening en uitdrukkelijk bezwaar maakt tegen het opnemen van gegevens in Peridos bestaat hier een aparte procedure voor. Gegevens van deze cliënten kunnen wel worden aangeleverd aan Peridos, maar moeten vervolgens geanonimiseerd worden. Hoe u dat doet, kunt u vinden op de website van Peridos bij handleidingen (zorgverleners). Vanwege de digitale workflow combinatietest (en straks ook NIPT) zijn de gegevens van de zwangere nodig gedurende het gehele screeningsproces, dus kan anonimiseren pas na afloop van de screening. Een verzoek voor het anonimiseren zal om die reden in het vervolg pas later door het regionaal centrum geëffectueerd worden.

Landelijk onderzoek scholing

In de maand maart 2017 vindt de scholing voor counselors plaats vanwege de start van de TRIDENT-2 studie waarbij de NIPT als eerste screeningstest in studieverband naast de combinatietest beschikbaar komt voor zwangeren.

Het landelijk onderzoek scholing betreft het evalueren van het effect van de structurele bijscholing alsmede de regiobijeenkomsten voor TRIDENT-2 teneinde de counseling te optimaliseren. Het doel hiervan is informatie te krijgen over de ontwikkeling van de kwaliteit van de counseling door de jaren heen en in te spelen op scholingsbehoeften.

Alle counselors in de regio hebben op 8 februari jl. een e-mail ontvangen met een link naar de digitale vragenlijst.

ECHOSCOPIE

Casuïstiekbespreking

Op maandag 22 mei 2017 zal van 18.00 tot 20.30 uur een casuïstiekbespreking plaatsvinden in het Amphia ziekenhuis in Breda. Nadere informatie hierover en mogelijkheid tot inschrijving volgt nog.

Tijdige 20 wekenecho

De kwaliteitsadviseur heeft alle zorginstellingen met een SEO-kwaliteitsovereenkomst een korte vragenlijst gezonden over het op tijd uitvoeren van de 20 wekenecho. Helaas blijkt de vragenlijst ten onrechte te melden dat de gegevens niet verzonden kunnen worden, maar uw antwoorden zijn wel ontvangen en opgeslagen. Tot nu toe zijn er 70 van de 113 vragenlijsten ontvangen. Iedereen die al heeft meegewerkt: heel hartelijk bedankt voor het invullen! Als u de vragenlijst heeft ontvangen maar nog niet heeft ingevuld, wordt u vriendelijk verzocht dit alsnog te doen. Zodra er resultaten te melden zijn over dit onderzoek, hoort u dat.