

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

Zomerperiode

In juli en augustus is het bureau van de SPSZN in verband met de zomervakantie beperkt bereikbaar. Mogelijk reageren wij minder snel op uw vragen. De medewerkers van de SPSZN wensen u een fijne zomer!

Wijziging bestuur SPSZN

Onze medisch bestuurder, dr. Maarten F.C.M. Knapen, heeft aangegeven vanaf 1 januari 2020 niet meer beschikbaar te zijn voor deze functie. De Raad van Toezicht heeft besloten dat de SPSZN vanaf die datum doorgaat met een eenhoofdig bestuur, mw. drs. Jacqueline C.I.Y. Reijerink MHA. In verband met een zeer groot aantal nog op te nemen vrije dagen zal dr. Knapen vanaf medio augustus 2019 geen werkzaamheden meer uitvoeren voor de SPSZN. De Raad van Toezicht en de bureaumedewerkers bedanken hem hartelijk voor zijn inzet als medisch bestuurder van de SPSZN.

13-wekenecho: reactie VWS

De Staatssecretaris van VWS heeft gereageerd op het RIVM-rapport Verkenning van de 13-wekenecho met een beleidsreactie aan de Tweede Kamer:

- Als eerste moet een onderzoeksvraag worden vastgesteld als opstap naar de verdere uitwerking van de onderzoeksopzet, de kwaliteitsstandaard en de informatiehuishouding.
- Verder moet gewerkt worden aan de kwaliteitsborging, opleiding en deskundigheidsbevordering, monitoring en evaluatie en communicatie en voorlichting.
- Als de 13-wekenecho kan worden uitgevoerd tegen aanvaardbare kosten en zonder onwenselijke afwenteling binnen de geboortezorg, is het plan om ZonMw een aanvullende opdracht te verstrekken binnen het programma Zwangerschap en geboorte voor het faciliteren van landelijk wetenschappelijk onderzoek naar het eerste trimester-SEO ter opsporing van structurele afwijkingen rond 13 weken zwangerschap.
- Voordat het besluit wordt genomen het onderzoek in gang te zetten, volgt er eerst overleg met veldpartijen over de eventuele gevolgen voor de bredere geboortezorg.
- Daarnaast zullen de gevolgen van het onderzoek voor de Rijksbegroting duidelijk moeten zijn om hierover een besluit te kunnen nemen. Het RIVM wordt gevraagd daartoe de kosten in beeld te brengen. Uitgangspunt daarbij is dat het eerste trimester-SEO kosteloos wordt aangeboden.

- Gelet op de noodzakelijke zorgvuldigheid wordt benadrukt dat het opstarten van een structurele 13-wekenecho op zijn vroegst eind 2020 mogelijk is.

Voor de volledige reactie van de Staatssecretaris, zie de [beleidsreactie](#).

Peridos – Overzicht aantal verrichtingen

In Peridos onder het tabblad 'Rapportage' kunnen zorgverleners een overzicht opvragen van het eigen aantal verrichtingen in een bepaalde periode. De zorginstellingbeheerder kan een overzicht opvragen van het totaal aantal verrichtingen van alle zorgverleners in de organisatie. Een beschrijving hiervan vindt u [hier](#).

Houd er rekening mee dat:

- als u de meest actuele aantallen wil zien, de zorginstellingbeheerder van de praktijk recent gegevens moet hebben aangeleverd aan Peridos;
- na aanleveren van de gegevens, de SPSZN de gegevens vervolgens moet importeren in Peridos en controleren op fouten;
- zodra de gegevens verwerkt zijn, dit pas de volgende dag zichtbaar is in de zorgverlener-rapportages.

RIVM-website over pre- en neonatale screening

Binnenkort wordt de website over pre- en neonatale screening van het RIVM vernieuwd. Op de nieuwe website komt informatie voor zowel publiek als professionals over screenings bij zwangeren en pasgeborenen. Het RIVM zoekt professionals/verloskundig hulpverleners die het leuk vinden om hun mening te geven over voorstellen voor de nieuwe website. Dit kan gaan over woordgebruik, indeling en uitstraling. Meedenkers worden vanaf augustus een aantal keer per e-mail gevraagd om een reactie of suggestie te geven. Aanmelden kan via pns@rivm.nl onder vermelding van 'meedenken nieuwe PNS-website'.

Peridos: inloggen via Zorgportaal

Inmiddels bevat Peridos gegevens van ongeveer 6000 zorgverleners en meer dan 1,5 miljoen zwangerschappen. Om deze gegevens optimaal te beveiligen, wordt voor Peridos een veiligere manier van inloggen geïntroduceerd. Gebruikers van Vrumun en Orfeus kunnen al enige tijd rechtstreeks vanuit hun eigen systeem Peridos opstarten zonder opnieuw in te hoeven loggen. Een aantal van deze gebruikers doet dat reeds. Andere Peridos gebruikers zullen gebruik gaan maken van zogenaamde twee-factor authenticatie via Zorgportaal. Uiteindelijk zal de inlogmethode met enkel gebruikersnaam en wachtwoord vervallen.

Vanaf 7 augustus a.s. zullen Peridos gebruikers in de regio SPSZN uitgenodigd worden om op een veiligere manier in Peridos te gaan inloggen. De uitnodigingsmail zal afkomstig zijn van het adres noreply@clbps.nl. Het kan zijn dat uw e-mailprogramma deze afzender niet herkent. Wilt u ook hiervoor met enige regelmaat uw spambox controleren? Documentatie en informatie is beschikbaar op <https://www.peridos.nl/zorgportaal>.

COUNSELING

Commerciële aanbieder NIPT

We hebben gemerkt dat een commerciële partij per e-mail actief cliënten werft bij Nederlandse verloskundig zorgverleners. In hun reclame wordt de TRIDENT-2 studie op belangrijke punten onjuist benoemd. Van de meeste zaken, zoals doorlooptijden, weet u inmiddels uit ervaring dat de beweringen niet kloppen, daar gaan we nu niet verder op in. We willen wel een korte reactie geven op het volgende punt.

De e-mail stelt dat als een zwangere in Nederland meedoet aan de TRIDENT studie, en zij opteert voor het niet-analyseren van nevenbevindingen, deze toch worden geanalyseerd en beschikbaar blijven in het lab zonder dat ze aan de zwangere worden meegedeeld.

Dit is pertinent niet waar. Het klopt dat altijd het hele genoom wordt gesequenced, maar als de zwangere niet kiest voor nevenbevindingen beperkt de analyse zich tot de chromosomen 21, 18 en 13. De andere chromosomen worden ook door de medewerkers van het laboratorium niet gezien. Daarnaast willen we u erop wijzen dat er geen wettelijke grondslag is om zwangeren actief te verwijzen naar commerciële partijen die NIPT aanbieden. NIPT mag in Nederland alleen verricht worden door centra die een vergunning hebben voor klinisch genetisch onderzoek en erfelijkheidsadviesing, op grond van artikel 2, eerste lid, van de Wet op bijzondere medische verrichtingen. Alleen de universitaire centra hebben een dergelijke vergunning.

Tenslotte is screening op foetaal geslacht in Nederland niet toegestaan. Wij adviseren u dan ook stellig om niet te verwijzen naar een partij die dit toch aanbiedt.

Wilt u meer weten over nevenbevindingen bij de NIPT?

<https://onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/nevenbevindingen>

Artikel in het Tijdschrift voor Verloskundigen:

<https://tvv.knov.nl/artikelen/detail/608/het-dilemma-van-de-keuze-nevenbevindingen-bij-de-nipt>

Wijziging cijfers NIPT

De sensitiviteit en specificiteit van de NIPT zijn verbeterd. De NIPT ontdekt ongeveer 97 van de 100 foetussen met downsyndroom, 90 van de 100 foetussen met edwardsyndroom en 90 van de 100 foetussen met patausyndroom. Gemiddeld 90 van de 100 zwangeren met een afwijkende uitslag zijn daadwerkelijk zwanger van een kind met downsyndroom. Voor edwards- en patausyndroom geldt dit voor respectievelijk 90 en 50 van de 100 vrouwen met een afwijkende uitslag. Deze tekst is vanaf eind juni aangepast op de websites en in de nieuwe folders over prenatale screening.

www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl, <https://www.rivm.nl/down-edwards-patau-en-seo>

Afwijkende uitslag van de NIPT

Wij merken dat er onduidelijkheid is over het geven van de uitslag. Hiermee willen u nogmaals de route bij uitslag nevenbevindingen bij NIPT onder de aandacht brengen. In het geval er een afwijkende uitslag is van de NIPT én aanwijzing voor nevenbevindingen, verschilt de procedure voor het geven van de uitslag per regio. In de regio van de SPSZN is de afspraak dat in dit geval de klinisch geneticus contact opneemt met de zwangere over de uitslag en haar uitnodigt voor een gesprek.

TrainTool - hoe zit het ook alweer?

Tijdspad:

- De toetsronde loopt in de periode 2019-2020.
- U krijgt een vooraankondiging een maand voordat u de uitnodiging ontvangt. Op dat moment kunt u nog uitstel aanvragen. Let dus ook op uw spam-mailbox!
- Wanneer u geen uitstel heeft aangevraagd, krijgt u een uitnodiging om de toets te maken. Hiervoor heeft u 4 weken (28 dagen) de tijd.
- Wanneer u niet ingaat op deze uitnodiging, wordt u nog éénmaal uitgenodigd. Als u daar ook niet op ingaat, wordt uw kwaliteitsovereenkomst beëindigd.

Deelname:

- Elke counselor die t/m 2017 is afgestudeerd, moet meedoen aan de toets om de kwaliteitsovereenkomst counseling te kunnen behouden.
- U krijgt geen cijfer, kunt er niet voor slagen of zakken. Wel krijgt u persoonlijke feedback: complimenten en tips.
- Counselors die in 2017 zijn afgestudeerd krijgen in 2020 een uitnodiging voor deelname aan de TrainTool toets.
- Het regionaal centrum krijgt alleen te zien óf u de toets heeft gemaakt, er worden door TrainTool geen inhoudelijke gegevens gedeeld.

ECHOSCOPIE

Update mei-toetsing 2019

Momenteel is de jaarlijkse kwaliteitstoetsing Counseling en SEO in een vergevorderd stadium. Nagenoeg alle counselors en SEO-echoscopisten hebben in het kader van de toetsing een korte digitale vragenlijst ingevuld. Wanneer u door de SPSZN bent verzocht nog informatie over de in 2017-2018 gevolgde nascholing aan te leveren, vragen wij u dit zo snel mogelijk te doen. Zonder uw informatie zal de SPSZN de kwaliteitstoetsing baseren op de gegevens die de SPSZN nu beschikbaar heeft. Dit kan gevolgen hebben voor uw kwaliteitsovereenkomst met de SPSZN. Informatie over de nascholing kunt u aanleveren via prenatalescreening@erasmusmc.nl.