

## Herziening bestuurlijke structuur regionaal centrum

Op verzoek van de minister van VWS is in 2015 een onderzoek gestart naar mogelijke verbeteringen van de bestuurlijke organisatie van de prenatale screening. Dit heeft geleid tot het invoeren van verschillende organisatiewijzigingen op landelijk en regionaal niveau. Dit betekende onder andere dat drie regionale centra waaronder RCPSNH die nog geen stichting waren per 1 januari 2018 een eigen juridische entiteit moesten worden. Daarnaast was de opdracht aan alle regionale centra om per 1 januari 2018 over te gaan naar een Raad van Toezicht model.

Vanwege deze herzieningen in de bestuurlijke structuur heeft op 1 januari 2018, zoals in de vorige nieuwsbrief vermeld, het Regionaal Centrum Prenatale Screening VUmc de taken en verantwoordelijkheden overgedragen aan de Stichting Regionaal Centrum Prenatale Screening Noord-Holland (RCPSNH) die hiervoor is opgericht. Deze stichting heeft een raad van toezicht (RvT) en een raad van bestuur (RvB) gekregen conform de landelijke voorschriften voor de bestuurlijke inrichting. De raad van toezichtsleden zijn prof. dr. Hans Brölmann, oud hoogleraar gynaecologie/verloskunde aan VUmc en Tim van Oorschot, MSc, momenteel business-controller in het MC Slotervaart en de MC Groep. De RvT heeft onlangs prof. dr. Katia Bilardo en dr. Jacqueline Laudy, MSc, die beide veel ervaring hebben in de prenatale screening en diagnostiek, als raad van bestuur benoemd. De samenstelling van het bureau van het regionaal centrum is ongewijzigd gebleven.

De RvB heeft de ambitie om de professionalisering van het regionaal centrum, welke reeds het afgelopen jaar in gang is gezet, verder voort te zetten samen met de bureaumedewerkers. De doelstellingen van de stichting RCPSNH zijn:

- het coördineren van de prenatale screening naar aangeboren afwijkingen in de regio Noord-Holland;
- het zorgdragen voor de regionale kwaliteitsborging van de prenatale screening naar aangeboren afwijkingen;
- het coördineren van de deskundigheidsbevordering van de prenatale screening naar aangeboren afwijkingen;
- het delen van kennis over en het bijdragen aan de monitor en evaluatie van prenatale screening naar aangeboren afwijkingen, onder andere in landelijk verband.

Om de doelstellingen zo optimaal mogelijk vorm te geven, is een goede samenwerking met alle uitvoerders van prenatale screening in onze regio van belang. In dit jaar hopen Katia en Jacqueline om die reden kennis met u te kunnen maken bij een van de regiobijeenkomsten of casuïstiekbesprekingen dan wel bij u op locatie.

## NIPT

### Wijziging eis vitaliteitsbepaling bij NIPT

Tot op heden moest in alle gevallen de vitaliteit van de foetus worden vastgesteld uiterlijk één week voorafgaand aan de bloedafname voor de NIPT. In overleg met de beroepsgroepen KNOV en NVOG (WPDT) is besloten de voorwaarden voor vitaliteitsbepaling per 1 februari aan te passen.

Indien bij een termijnecho een CRL is gemeten van tenminste 33 mm, is een vitaliteitsecho voorafgaand aan de bloedafname NIPT niet meer verplicht als deze termijnecho langer dan één week geleden is. Bij een CRL kleiner dan 33 mm blijft een vitaliteitsecho wel vereist. Geadviseerd wordt de termijnecho tussen 10 en 11 weken te verrichten, conform de richtlijnen van de NVOG/KNOV.

Op het afgedrukte lab aanvraagformulier stond voorheen de volgende zin: "Let op: bloedafname is alleen mogelijk als uw zorgverlener uiterlijk 7 dagen geleden heeft bevestigd dat er sprake is van een vitale zwangerschap." Wegens het vervallen van de verplichte vitaliteitsbepaling, wordt deze zin verwijderd van het formulier.

---

### Lage foetale fractie

Na tweemaal een mislukte NIPT als gevolg van lage foetale fractie wordt geadviseerd om naar een PND centrum te verwijzen om een uitgebreide echoscopie te laten verrichten en de mogelijkheid van invasief onderzoek te bespreken. Een lage foetale DNA fractie kan verschillende oorzaken hebben, zoals een te hoge maternale BMI, maar ook de aanwezigheid van een trisomie, zoals 18 of 13, waarbij de placenta te klein is en weinig DNA uitscheidt. In de meeste gevallen lukt de NIPT wel bij een tweede poging. Indien de vrouw liever direct verwezen wil worden, zonder eerst de NIPT test te herhalen, is dit uiteraard mogelijk.

---

### NIPT TRIDENT-1: eerste resultaten nevenbevindingen

De eerste resultaten over de betekenis voor de gezondheid van moeder en kind als er nevenbevindingen zijn gevonden bij NIPT zijn gepubliceerd. Het betrof zwangere vrouwen die in het eerste jaar van de TRIDENT-1 studie gekozen hebben voor de NIPT omdat ze na de combinatietest, of op basis van een medische indicatie, een verhoogd risico hadden op een kind met down-, edwards- of patausyndroom. Een Nederlandse samenvatting van het artikel en een verwijzing naar het originele artikel vindt u op de [website van het NIPT consortium](#).



---

### NIPT – TRIDENT-1: ervaringen zwangeren

De resultaten uit de post-test vragenlijsten die zijn ingevuld door zwangeren met verhoogd risico op trisomie (TRIDENT-1 studie) zijn gepubliceerd. De conclusie is dat vrouwen die NIPT kozen meestal tevreden waren over deze test en zich door de test zekerder voelden.

Het volledige artikel kunt u lezen in [the Journal of Genetic Counseling](#) van december 2017.

---

### NIPT – TRIDENT-2: eerste resultaten

In de eerste acht maanden van de Trident-2-studie hebben ongeveer 47.000 zwangeren de NIPT laten verrichten. Dit komt neer op ongeveer 40% van alle zwangere vrouwen in Nederland. Vóór de introductie van de NIPT koos 34% van de zwangeren voor eerste trimester screening in Nederland (cijfers 2015); een onbekend aantal zwangeren ging voor NIPT naar het buitenland. Uit de resultaten van de eerste vijf maanden blijkt dat 80% van de zwangere vrouwen die de NIPT laten verrichten, kiest voor een test waar ook gekeken wordt naar nevenbevindingen.

Bij de zwangerschappen waar NIPT is verricht, is er bij 0,3% aanwijzingen gevonden voor downsyndroom, 0,1% voor edwardssyndroom en 0,1% voor patausyndroom. Vervolgonderzoek bij deze zwangeren moet uitwijzen of het daadwerkelijk gaat om een trisomie bij het kind. Voor definitieve conclusies moet de studie minstens een heel jaar lopen. Het is daarom mogelijk dat bij latere (formele en gecorrigeerde) analyse deze cijfers enigszins anders zullen uitvallen.

### Gegevens aanleveren counseling

Counselors hebben onlangs een mail ontvangen betreffende de controle aantal counselingen 2017. Deze controle zal plaatsvinden in mei 2018. De volumenorm is gesteld op 50 per jaar. Bent u een gedeelte van het jaar niet actief geweest en u heeft dit met reden gemeld bij RCPSNH, dan wordt daar rekening mee gehouden. Om uw aantal uitgevoerde counselingen te bepalen wordt gebruik gemaakt van de gegevens die in Peridos bekend zijn. Wij verzoeken u daarom op zeer korte termijn alle counselinggegevens over 2017 te uploaden als u dat nog niet heeft gedaan.

De query om counselinggegevens te uploaden vanuit Astraia is aangepast. Wij verzoeken u bij het uploaden van gegevens gebruik te maken van de nieuwe versie (versie 7) van de query. U vindt de query op [de Peridos website](#)

### Controle gemachtigde contracten

Binnenkort krijgen alle zorginstellingen een aangepast contract aangeboden in Peridos. Wij hebben u eerder verzocht bij de gegevens van uw zorginstelling te controleren of daar nog de juiste naam vermeld staat als 'Gemachtigde contracten'. Hier moet de naam staan van degene die binnen uw organisatie bevoegd is contracten te ondertekenen. Wij hebben nog niet van iedereen een reactie ontvangen. Wij willen die zorginstellingen die nog niet hebben gereageerd vragen om zo spoedig mogelijk de gemachtigde alsnog aan ons door te geven, ook als de bestaande naam klopt. E-mail: [contact@rcpsnh.nl](mailto:contact@rcpsnh.nl)

## Landelijk nieuws

### Vaardigheidstraining counselors

Als counselor bent u in het kader van de kwaliteitsovereenkomst verplicht om relevante bij- en nascholing te volgen over counseling. Eén keer in de twee jaar dient de structurele bijscholing prenatale counseling gevolgd te worden. Deze structurele bijscholing bestaat uit een dagdeel theorie en een dagdeel counselingvaardigheden. Het theoretische deel is in 2017 ingevuld door de bijscholing over de NIPT en de TRIDENT-2. Eind 2018 dienen alle counselors ook de bijscholing in counselingvaardigheden te hebben gevolgd.

De Academie Verloskunde Amsterdam Groningen (AVAG) biedt de zogenoemde 'Reguliere bijscholing vaardigheid Counseling Prenatale screening' aan. AVAG is daartoe als opleidingsinstituut geaccrediteerd en erkend door de Regionale Centra. Vanwege het beperkte aantal plaatsen adviseren wij u tijdig in te schrijven. Meer informatie en data vindt u op de [website van AVAG](#).

### Aanpassingen in het draaiboek

Door de invoering van NIPT als eerste screeningstest per 1 april 2017 is het aantal combinatietesten sterk gedaald. Vanaf 1 december 2017 zijn de regionale laboratoria gestopt met de uitvoering van het bloedonderzoek en is er nog één landelijk uitvoerend laboratorium. De kwaliteitseisen voor het laboratorium zijn in verband met deze ontwikkeling aangepast. Deze eisen zijn, na positieve advisering door de Programma Commissie, vastgesteld op 30 november 2017.

De wijzigingen zijn ook doorgevoerd in de laatste versie van het draaiboek. De wijzigingen betreffen alleen de reeds vastgestelde kwaliteitseisen en zijn met name te vinden vanaf pagina 41. Deze gewijzigde versie van het draaiboek kunt u vinden op de [website van het RIVM](#).

---

## Nieuwe webshop voorlichtingmaterialen

De webshop van het RIVM is vernieuwd. Er zijn nieuwe materialen voor publiek en producten voor professionals toegevoegd.

Vanaf half februari kunt u via de nieuwe webshop voorlichtingsmaterialen voor publiek en producten voor professionals bestellen. Er is veel nieuw materiaal toegevoegd dat voorheen op een andere manier besteld werd. In de nieuwe webshop kunt u inloggen en zo de voortgang van een bestelling en de bestelhistorie inzien.

Downloaden van de vertalingen van de publieksfolders blijft mogelijk via [rivm.nl/pns-folders](http://rivm.nl/pns-folders) en van de Nederlandstalige folders via [online.xerox.nl/rivm](http://online.xerox.nl/rivm)

---

## Nieuwe folder 'Zwanger'

Sinds kort is er een nieuwe versie van de folder 'Zwanger' beschikbaar. De belangrijkste aanpassingen hierin zijn:

- Het tekstblok over stoppen met roken tijdens de zwangerschap is herschreven.
- Er is informatie aan de folder toegevoegd over de erkenning van het kind voor de geboorte als ouders niet met elkaar getrouwd zijn of geen geregistreerd partnerschap hebben.
- Er is informatie toegevoegd over jodiumtabletten in geval van een eventuele kernramp.

Daar waar nodig is de inhoud van de folder geactualiseerd. Bestel de folder via de [website van het RIVM](#).



---

## Plichten, rechten, klachten, geschil? HELP!



In het kader van de Wkkgz ([Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg](#)) kunt u bij DOKh terecht voor de onafhankelijke klachtenfunctionaris. Ook organiseert DOKh een cursus klachtenafhandeling voor eerstelijns zorgverleners. Besproken wordt wat er van u als zorgverlener verwacht wordt, als u een calamiteit of een klacht heeft. Welke verplichtingen heeft u naar de inspectie in geval van een calamiteit en welke verplichtingen heeft u naar de klager in geval van een klacht. Met welke termijnen moet u rekening houden en wat is de rol van een klachtenfunctionaris. Na het volgen van deze training bent u op de hoogte van de belangrijkste verplichtingen vanuit de Wkkgz, weet u wat u moet doen als u een calamiteit heeft, weet u wat u moet doen als u een klacht heeft en wanneer een klacht een geschil is. De cursussen in februari en maart zijn volgeboekt. U kunt zich wel inschrijven voor de [wachtlijst](#).

---

## Agenda

Maandag 19 maart 2018 – Regiobijeenkomst voor contractanten van SPSAO en RCPSNH, in het AMC. Programma en inschrijven zie [website SPSAO](#).

Dinsdag 22 mei 2018 – Casuïstiekbespreking. Onderwerp: reductiedefecten. Informatie en aanmelden, zie Agenda op de homepage [www.rcpsnh.nl](http://www.rcpsnh.nl)

Dinsdag 3 april 2018 – WFE Symposium, Ede. Nadere informatie volgt.

Dinsdag 17 april 2018 – Congres PNS, RIVM . Onderwerp 'Grenzen verkennen' Informatie: [programma en aanmelden](#)