

# Nieuwsbrief 127

april 2024



Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale screening regio Nijmegen (SPN), het regionale centrum voor prenatale screening. De SPN informeert je hiermee over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

## Inhoudsopgave

### Algemeen

SPN - Regionale bijeenkomst 8 oktober

Privacyverklaringen

Wijziging website [pns.nl/professionals/NIPT-SEO](https://pns.nl/professionals/NIPT-SEO) – van pdf naar webtekst

### NIPT

Bewaartermijn overgebleven bloedplasma NIPT naar 8 jaar

Is screenen op Cytomegalovirus binnen handbereik?

### SEO

Webinar echo casuïstiek – een terugblik

Opvragen van bijscholingsoverzicht SEO-echoscopisten

### Agenda

## Algemeen

### SPN - Regionale bijeenkomst 8 oktober

Op dinsdag 8 oktober van 18.00-21.00 uur organiseert de SPN een regionale bijeenkomst voor counselors, echoscopisten en andere betrokkenen bij de prenatale screening. Op het programma staan onder andere:

- Congenitaal cytomegalovirus (CMV) – diagnostiek, preventie en opsporing via NIPT  
Brigitte Faas en Freke Wilmink.
- Een aandoening niet waargenomen – juridisch traject en impact voor zorgverleners  
Oswald Nunes en Robbert Rijnders.

Locatie: Pathé Nijmegen, Willem van Arenbergstraat 4, 6515 AT Nijmegen. We vragen accreditatiepunten aan bij KNOV, NVOG en BEN.

Voor meer informatie en aanmelden, zie onze [website](#).

### Privacyverklaringen

Naast de [privacyverklaring voor zwangeren](#) is er nu ook een [privacyverklaring voor zorgverleners](#). In de privacyverklaring voor de zorgverleners leggen we uit wat er gebeurt met de gegevens van de zorgverleners die betrokken zijn bij de prenatale screening. Wie verzamelt jouw gegevens en waarom? Waarvoor worden deze gegevens gebruikt? Hoe lang worden ze bewaard?

Met deze privacyverklaringen voldoen we aan de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG).

### Wijziging website [pns.nl/professionals/NIPT-SEO](https://www.pns.nl/professionals/NIPT-SEO) – van pdf naar webtekst

De website met informatie voor professionals over prenatale screening, [www.pns.nl/professionals/nipt-seo](https://www.pns.nl/professionals/nipt-seo), wijzigt binnenkort ingrijpend. Alle kwaliteitseisen en het draaiboek NIPT-SEO komen als navigeerbare tekst op de website te staan.

Momenteel zijn de kwaliteitseisen en het draaiboek alleen als pdf beschikbaar. Binnenkort wordt de inhoud van deze documenten geïntegreerd in de tekst op de website. Het doel is om hiermee de vindbaarheid van de informatie te vergroten.

De vernieuwde website gaat halverwege mei live. In de eerste twee weken na livegang worden nog verbeteringen doorgevoerd. Gedurende een overgangperiode van twee maanden zijn de kwaliteitseisen en het draaiboek nog als pdf beschikbaar via [Kwaliteitseisen | Prenatale en neonatale screeningen \(pns.nl\)](#). Daarna haalt het RIVM ze offline.

Om verwarring te voorkomen: alleen het professionalsdeel van de website wordt aangepast. Het deel voor de zwangere wijzigt niet.

## NIPT

### Bewaartermijn overgebleven bloedplasma NIPT naar 8 jaar

Om te faciliteren dat er binnen de prenatale screening wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan, is de bewaartermijn van het overgebleven bloedplasma (en de bijbehorende gegevens) na de NIPT per 1 april 2024 verlengd van 3 naar 8 jaar.

Voor alle duidelijkheid: nadat de NIPT is uitgevoerd kan een deel van het bloedplasma dat bij de NIPT is afgenomen overblijven in het NIPT-laboratorium. Dit overgebleven lichaamsmateriaal kan eventueel gebruikt worden voor een herhaling van de bloedanalyse en/of voor een test voor kwaliteitsborging. Heeft de zwangere – na het kiezen voor de NIPT – expliciet toestemming gegeven voor het gebruik van lichaamsmateriaal voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek (inclusief de bijbehorende gegevens)? Dan kan het overgebleven bloedplasma eventueel óók gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek dat gericht is op nieuwe ontwikkelingen binnen de prenatale screening. Het gebruik van bloedplasma is alleen mogelijk als de wetenschappelijk onderzoekers aan strenge voorwaarden voldoen. Na de bewaartermijn van (vanaf nu) 8 jaar wordt het bloedplasma vernietigd.

## Is screenen op Cytomegalovirus binnen handbereik?

In Nederland worden jaarlijks circa 900 kinderen geboren die tijdens de zwangerschap besmet zijn geraakt met het Cytomegalovirus (CMV). Ongeveer 180 ondervinden blijvende consequenties (ter vergelijking: in 2016 zijn in Nederland 160 kinderen met downsyndroom geboren). Er wordt echter niet gescreend op CMV tijdens de zwangerschap, omdat niet elke foetus met CMV even ernstig is aangedaan en omdat er nog geen behandeling mogelijk is. Recente buitenlandse studies naar het voorkomen van CMV-overdracht van moeder naar kind in het eerste trimester laten veelbelovende resultaten zien: deze overdracht is sterk verminderd als een zwangere met een primo-CMV-infectie in het eerste trimester voor de 14<sup>e</sup> week behandeld wordt met antivirale middelen. Meer onderzoek is nog nodig. Wel betekent dit dat er in de toekomst mogelijk behoefte is aan screening op CMV tijdens de zwangerschap, om zwangeren *at risk* in het eerste trimester te identificeren.

Recent is er in de media aandacht geweest voor een nationale studie naar de aanwezigheid van CMV-DNA fragmenten in de NIPT-data ([Faas et al eBioMedicine 2024;100:104983](#)). Bij ruim 200.000 NIPT-onderzoeken bleek in ongeveer 1% CMV-DNA aantoonbaar. De onderzoekers berekenden dat als de NIPT gebruikt wordt voor een eerste CMV- screening en alleen de zwangeren met CMV-DNA fragmenten aanvullend serologisch onderzocht worden, bij ongeveer 0,2% van de zwangeren via de NIPT een primo-infectie aangetoond zou worden. Deze zwangeren zouden dan in aanmerking kunnen komen voor behandeling.

Hoewel de onderzoeken naar de behandeling en de mogelijkheden van analyse van NIPT-data voor CMV-screening veelbelovende resultaten laten zien, zal dit in Nederland vooralsnog niet direct leiden tot een ander beleid omtrent CMV tijdens de zwangerschap. Zo is nog meer onderzoek nodig naar zowel de behandeling als de betekenis van de aanwezigheid van CMV-DNA in de NIPT-data. Om de klinische relevantie van de aan- en afwezigheid van CMV-DNA in de NIPT-data verder te onderzoeken, wordt er nu in Nederland onder andere retrospectief onderzoek gedaan op NIPT-data van zwangeren met een bewezen foetale infectie. En indien NIPT inderdaad een goede screeningsmethode voor CMV blijkt te zijn, zal nagegaan moeten worden hoe zwangeren die geen foetale aneuploidie screening willen via de NIPT, toch gescreend kunnen worden op CMV als zij dat wel wensen.

## SEO

### Webinar echo casuïstiek – een terugblik

Op 9 april organiseerden de Regionale Centra en de Coöperatie Landelijk Bureau Prenatale Screening (CLBPS) een landelijk webinar echocasuïstiekbespreking. Dit webinar is herhaald op 11 april. In totaal namen 909 mensen deel (749 op 9 april en 160 op 11 april). Tijdens deze bijscholing presenteerde Ruben van Engen van het Landelijk expertisecentrum voor bevolkingsonderzoek (LRCB) de eerste bevindingen bij het kwaliteits-systeem van de echoapparatuur. Ingrid van Beynum en Nina Peters gingen in op three vessel trachea view en Nina Peters, Philip DeKoninck en Suzan Cochius op hernia diafragmatica. De deelnemers beoordeelden het webinar met een 8.

### Opvragen van bijscholingsoverzicht SEO-echoscopisten

De Regionale Centra toetsen tweejaarlijks of de SEO-echoscopisten voldoen aan de nascholingseisen die zijn opgenomen in de [kwaliteitseisen prenatale screening](#) (16 accreditatiepunten in 2 jaar). De SPN gaat de gevolgde nascholing over 2022-2023 nu toetsen.

Echoscopisten die lid zijn van de BEN kunnen een overzicht downloaden van gevolgde bijscholing in de 'mijn-omgeving' van de BEN. Echoscopisten die niet lid zijn van de BEN vragen we een overzicht aan te leveren van gevolgde bijscholing met kopieën van certificaten. Alle echoscopisten hebben van ons een bericht ontvangen met instructies hoe deze overzichten aan te leveren.

## Agenda

- 21 juni 2024                    [Basiscursus counselen](#)
- 8 oktober 2024                [SPN Regionale bijeenkomst](#), Nijmegen
- 19 november 2024            Landelijk algemeen webinar prenatale screening – CLBPS en Regionale Centra

De SPN verspreidt deze nieuwsbrief digitaal onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden.  
Voor aan- of afmeldingen: [SPN-region nijmegen@radboudumc.nl](mailto:SPN-region nijmegen@radboudumc.nl)