

## Stichting Prenatale screening regio Nijmegen – SPN

Nieuwsbrief – september 2021, nummer 99

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

### **In deze nieuwsbrief:**

#### **Algemeen**

Update draaiboek en e-learning prenatale screening begin oktober beschikbaar

Landelijke webinars prenatale screening

CLBPS – NEN7510 gecertificeerd!

Privacyverklaring voor zwangeren herzien

Privacyverklaring voor zorgverleners

Publicatie – invloed van prenatale screening op vroege zwangerschapsafbrekingen en babysterfte bij aangeboren afwijkingen

#### **Counseling**

Animatiefilms beschikbaar voor de prenatale screening

Registratie bijscholing van counselors

#### **NIPT**

Rectificatie indicatie verwijzing NIPT

Toegang tot de NIPT voor zwangeren zonder BSN of Nederlandse zorgverzekering

#### **Combinatietest**

Laatste mogelijkheid aanvraag combinatietest

#### **Peridos**

Startend zorgverlener

Maandelijks aanlevering counselings- en SEO-gegevens

### **Update draaiboek en e-learning prenatale screening begin oktober beschikbaar**

Begin oktober zijn de geactualiseerde versies van het Draaiboek Prenatale screening en de E-learning prenatale screening (screening op down-, edwards- en patausyndroom en structureel echoscopisch onderzoek) beschikbaar via <https://www.pns.nl/professionals>. Beide materialen zijn aangepast op de situatie waarin de combinatietest niet meer wordt aangeboden en het ETSEO is geïntroduceerd.

### **Landelijke webinars prenatale screening**

De Regionale Centra organiseren in het najaar 2021 opnieuw twee landelijke webinars voor de zorgverleners die betrokken zijn bij de uitvoering van de prenatale screening.

- Het eerste webinar is een landelijke bijscholing op maandag 1 november van 19.00 tot 21.00 uur voor alle counselors, echoscopisten en andere belangstellenden. U kunt zich aanmelden voor het webinar van 1 november door middel van deze [link](#).
- Het tweede webinar is een casuïstiekbespreking op dinsdag 30 november van 15.00 tot 17.00 uur voor alle echoscopisten en andere belangstellenden. U kunt zich voor dit webinar van 30 november aanmelden door middel van deze [link](#).

### **CLBPS – NEN7510 gecertificeerd!**

In 2018 hebben de acht Regionale Centra in Nederland de Coöperatie Landelijk Beheer Prenatale Screening (CLBPS) opgericht voor de ondersteuning van hun activiteiten. De CLBPS zorgt onder andere voor het landelijk beheer van het informatiesysteem Peridos. De landelijk beheerders hebben toegang tot gevoelige persoonsgegevens van zwangeren en tot persoonsgegevens van zorgverleners. De CLBPS vindt het belangrijk om goed om te gaan met privacygevoelige informatie en heeft zich hierop laten auditeren door Digitrust. In augustus 2021 heeft de CLBPS het [NEN7510-certificaat](#) behaald voor informatiebeveiliging in de zorg.

### **Privacyverklaring voor zwangeren herzien**

De privacyverklaring voor zwangeren legt uit hoe de gegevensverwerking verloopt bij het onderzoek naar down- edwards- en patausyndroom (de NIPT) en het onderzoek naar lichamelijke afwijkingen (de 13 wekenecho en 20 wekenecho): wie verzamelt de gegevens? Waarvoor worden ze gebruikt en waar zijn ze opgeslagen? Met deze privacyverklaring wordt voldaan aan eisen in artikelen 13 en 14 van de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De privacyverklaring is herzien omdat het ETSEO onlangs is toegevoegd aan het screeningsaanbod en de combinatietest komt te vervallen per 1 oktober 2021. Ook is de tekst op een taalniveau geschreven dat voor de meeste zwangeren begrijpelijk is. De privacyverklaring voor zwangeren is te vinden op [www.pns.nl](http://www.pns.nl).

### **Privacyverklaring voor zorgverleners**

Er is ook een privacyverklaring voor zorgverleners die betrokken zijn bij de prenatale screening. Hierin is beschreven welke persoonsgegevens worden vastgelegd, waarvoor en waarom ze worden gebruikt en waar ze worden opgeslagen. Met deze privacyverklaring wordt voldaan aan het bepaalde in artikelen 13 en 14 van de AVG. De privacyverklaring is te vinden via [www.peridos.nl/privacy](http://www.peridos.nl/privacy).

## Publicatie – invloed van prenatale screening op vroege zwangerschapsafbrekingen en babysterfte bij aangeboren afwijkingen

In een recente studie is onderzocht of er veranderingen waren in de uitkomsten van de zwangerschappen, foetale en perinatale sterfte, bij verschillende groepen aangeboren afwijkingen. Data hiervoor gebruikt betreft gegevens van Eurocat Noord-Nederland van 8535 kinderen met aangeboren afwijkingen die tussen 2001 en 2017 in Noord-Nederland zijn geboren. Tijdens de onderzoeksperiode nam de sterfte tijdens de zwangerschap en vlak na de geboorte bij kinderen met een aangeboren afwijking toe van 12% in 2001 naar 22% in 2017. In deze periode was een duidelijke stijging zichtbaar in het percentage afgebroken zwangerschappen vanwege een aangeboren aandoening, terwijl de perinatale sterfte bij kinderen met een aangeboren afwijking juist daalde. Deze veranderingen in sterfte waren zichtbaar voor en vlak na de introductie van de prenatale screening. In latere jaren bleven de percentages stabiel. Daarnaast was een piek zichtbaar in foetale sterfte bij 13-14 weken en bij 21-24 weken, overeenkomstig de twee screeningsmomenten tijdens de zwangerschap. Met deze studie is voor het eerst in kaart gebracht welk effect de prenatale screening heeft op zwangerschapsuitkomsten in Nederland. Vroege opsporing van afwijkingen, goede voorlichting en begeleiding van ouders zijn belangrijk in de zorg tijdens en na de zwangerschap. Het volledige artikel is [hier](#) te lezen.

## COUNSELING

### Animatiefilms beschikbaar voor de prenatale screening

Sinds kort zijn voor de prenatale screening korte animatievideo's beschikbaar over de [NIPT](#) en de [13 wekenecho](#) en [20 wekenecho](#).

De korte video's zijn voor een brede groep zwangeren te begrijpen en bedoeld als eerste kennismaking met de screening. Ze zijn gemaakt voor mensen die moeite hebben met geschreven tekst, maar zijn informatief voor iedereen. Wij adviseren de video's zelf te bekijken en desgewenst zwangeren hierop te wijzen, bij voorkeur voor het eerste bezoek aan de verloskundig zorgverlener.

### Registratie bijscholing van counselors

De [huidige bijscholingsronde](#) voor counselors is als gevolg van de coronacrisis met een jaar verlengd en loopt tot eind 2021. Bent u counselor? Controleer dan alvast of al uw gevolgde bijscholingen in Peridos zijn vastgelegd (Inloggen in Peridos > Beheer > Zorgverleners > Opleidingen). Indien u scholing gevolgd heeft maar deze mist in Peridos, stuur dan het behaalde certificaat naar de SPN, via [SPN-regionijmegen.@radboudumc.nl](mailto:SPN-regionijmegen.@radboudumc.nl).

## NIPT

### Rectificatie indicatie verwijzing NIPT

In de SPN-nieuwsbrief 96 - juli 2021 zijn contra-indicaties voor de NIPT genoemd met daaraan gekoppeld het advies in deze gevallen de zwangere direct te verwijzen naar een Centrum voor Prenatale Diagnostiek (PND-centrum). Het gaat om de volgende contra-indicaties:

- De zwangere is jonger dan 16 jaar.
- De zwangere is - naar het oordeel van de counselor - niet in staat om, eventueel met hulp van een tolk, het doel van het onderzoek te begrijpen en toestemming te geven.

Dit zijn inderdaad contra-indicaties voor de NIPT, omdat ze zijn uitgesloten van deelname aan de TRIDENT-studies. Wat niet klopt in deze eerdere berichtgeving is het advies deze zwangere direct te verwijzen naar een PND-centrum. De hier genoemde zwangeren hebben geen indicatie voor die verwijzing. Nu de combinatietest voor deze vrouwen vervalst, wordt gezocht naar een ander alternatief voor deze groep zwangeren.

Zwangeren met een medische contra-indicatie voor de NIPT, kan men vanaf 1 oktober 2021 wel direct naar de PND verwijzen. Dit is in de volgende situaties:

- Er is sprake van een moederlijke maligniteit op het moment van de aanvraag
- De zwangere heeft in de afgelopen drie maanden een bloedtransfusie, stamcel- of orgaantransplantatie of immunotherapie voor kanker gehad.

### **Toegang tot de NIPT voor zwangeren zonder BSN of Nederlandse zorgverzekering**

Zwangeren zonder BSN of Nederlandse zorgverzekering komen tot op heden niet in aanmerking voor de NIPT. Nu de combinatietest als alternatief aanbod stopt, vervallen deze exclusiecriteria. Per 1 oktober 2021 geldt als voorwaarde voor deelname aan de NIPT dat een zwangere onder controle is bij een verloskundig zorgverlener in Nederland. De overige exclusiecriteria voor de NIPT blijven van kracht en zijn te vinden op [pns.nl](https://pns.nl). In [SPN-nieuwsbrief 95 - juli 2021](#) is uitgelegd op welke manier de NIPT-aanvraag voor zwangeren zonder BSN gemaakt kan worden in Peridos. Op [www.peridos.nl](http://www.peridos.nl) zal binnenkort meer informatie hierover te vinden zijn.

## **COMBINATIETEST**

### **Laatste mogelijkheid aanvraag combinatietest**

Per 1 oktober 2021 stopt de combinatietest als screeningsaanbod op down-, edwards- en patausyndroom. Dit betekent dat zwangeren die screening op down-, edwards- en patausyndroom wensen alleen nog kunnen kiezen voor de NIPT. Bloedafnames en nekplooiingen als onderdeel van de combinatietest kunnen uiterlijk op 30 september worden uitgevoerd.

## **PERIDOS**

### **Startend zorgverlener**

Als startend zorgverlener bent u bevoegd counselingsgesprekken te voeren en/of SEO's te verrichten als u een geldige kwaliteitsovereenkomst heeft met een Regionaal Centrum én voldoet aan de hierin vermelde kwaliteitseisen. U bent echter pas bevoegd om in Peridos in te loggen bij een zorginstelling als u bij deze zorginstelling staat geregistreerd als counselor of echoscopist. Hiermee krijgt u toegang in Peridos tot de gegevens van zwangeren in die zorginstelling. U bent verantwoordelijk voor rechtmatig gebruik van uw eigen Peridos-account en voor het beschermen van de privacy van uw cliënten.

Let op bovenstaande als u als zorgaanbieder een pas afgestudeerde zorgverlener in dienst neemt. Voor verdere informatie verwijzen wij u naar het document: [Zorgvuldig omgaan met uw Peridos account – informatie voor zorgverleners](#).

### **Maandelijks aanlevering counselings- en SEO-gegevens**

Vanaf 1 augustus 2021 dienen counselings- en SEO-gegevens *maandelijks* te worden aangeleverd in Peridos in plaats van elke drie maanden. Dit is onder meer nodig voor het wetenschappelijk onderzoek naar de waarde van de eerste trimester SEO (IMITAS-studie).

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