

Dit is de nieuwsbrief van de Stichting Prenatale Screening Noord-Holland (SPSNH), het regionale centrum voor prenatale screening. SPSNH wil je hiermee informeren over de ontwikkelingen op het gebied van de regionale en landelijke organisatie van prenatale screening.

In deze nieuwsbrief:

Landelijk nieuws

Algemeen

- **Privacyverklaringen**
- **Wijziging pns.nl/professionals/NIPT-SEO**

NIPT

- **Bewaartermijn overgebleven bloedplasma**
- **Wijzigingen afnamelocaties NIPT en sluitingsdata NIPT labs**
- **Is screenen op Cytomegalovirus binnen handbereik?**

Echoscopie

- **Webinar Echocasuïstiek - een terugblik**

Regionaal nieuws

Counseling

- **Casuïstiekbespreking voor counselors**
- **Kwaliteitsovereenkomsten**

Agenda



Landelijk nieuws

ALGEMEEN



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 pns.nl/professionals/NIPT-SEO

Van pdf-documenten naar webteksten.

De website met informatie voor professionals over prenatale screening, [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 half mei live. Gedurende een



overgangperiode van twee maanden zijn de kwaliteitseisen en het draaiboek nog als pdf beschikbaar via [Kwaliteitseisen | Prenatale en neonatale screenings \(pns.nl\)](#). Daarna halen we deze 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.

Wijzigingen bloedafnamelocaties NIPT

Per 1 april 2024 zijn er enkele nieuwe [Bloedafnameorganisaties \(BAO's\)](#) bijgekomen en zijn er ook enkele locaties gesloten. Dit geldt ook voor de regio Noord-Holland. Op [peridos.nl](#) vind je altijd een actueel overzicht van de bloedafnamelocaties die beschikbaar zijn voor de NIPT.

Het is daarom **voor alle counselors** raadzaam om regelmatig na te gaan of de BAO's met bijbehorende locaties waar de zwangeren doorgaans bloed laten afnemen nog steeds operationeel zijn en correct worden ingevuld op de NIPT-aanvraag.



Geef altijd het geprinte NIPT formulier mee!

Het gebeurt nog dagelijks dat een zwangere bloed wil laten afnemen voor de NIPT, maar geen geprinte aanvraagformulier bij zich heeft. Zonder dit formulier kan er **geen** bloed worden afgenomen! De bloedafnameorganisatie heeft het geprinte NIPT-aanvraagformulier nodig om de NIPT-aanvraag aan de bloedbuizen te koppelen. Een NIPT-aanvraagformulier op de mail zal dan ook niet geaccepteerd worden. Het is dus belangrijk dat je als counselor de cliënt erop wijst dat ze naast een geldig ID óók het **geprinte** aanvraagformulier meeneemt naar de bloedafnamelocatie.

NIPT aanvraag voor zwangeren zonder BSN

Wanneer een zwangere vrouw geen BSN heeft, maar wel onder controle is bij een verloskundig zorgverlener in Nederland, kan er toch een NIPT worden aangevraagd **direct** in Peridos, zie [Beschrijving invullen-labaanvraag-NIPT](#) voor instructie. Deze zwangeren kunnen gelukkig ook weer terecht voor bloedafname in het Amsterdam UMC, locatie VUmc en AMC. De overige exclusiecriteria voor de NIPT blijven van kracht en zijn te vinden op [pns.nl](#)

Beperkte NIPT-bloedafname rondom de feestdagen

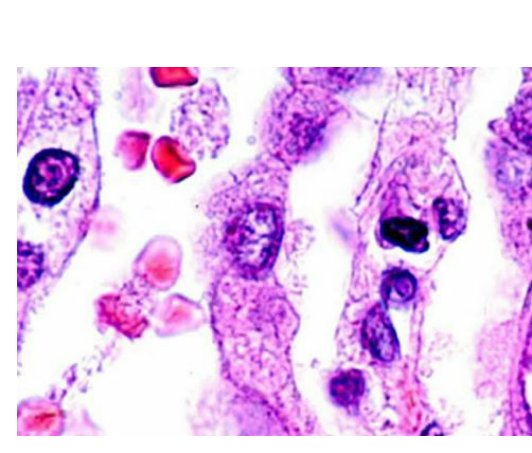
Let op! De NIPT-laboratoria zijn gesloten op de volgende dagen:

| | |
|------------------------|---|
| Donderdag 9 mei | Hemelvaartsdag |
| Vrijdag 17 mei | ivm Pinksteren kan het bloed niet op tijd bepaald worden |
| Maandag 20 mei | Tweede Pinksterdag |

Dit heeft consequenties voor de bloedafname NIPT. Wil je er bij de verwijzing/advisering van zwangeren rekening mee houden dat bloedafname een aantal dagen voor deze feestdagen beperkt mogelijk is.

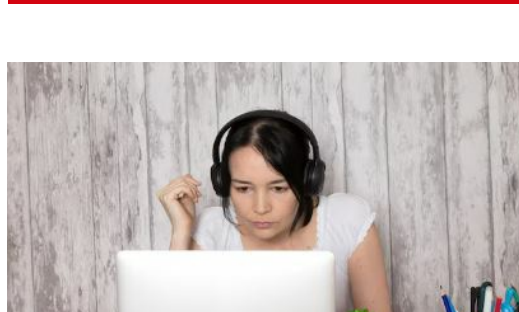
Is screenen op Cytomegalovirus binnen handbereik?

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^e 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-direct leiden tot een ander beeld 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.

ECHOSCOPIE



Webinar Echocasuïstiek - een terugblik

Op 9 april organiseerden de Regionale Centra en de Coöperatie Landelijk Bureau Prenatale Screening (CLBPS) een 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 kwaliteitssysteem van de echoapparatuur. Ingrid van Beynum en Nina Peters gingen in op three apparatuur

trachea view en Nina Peters, Philip DeKoninck en Suzan Cochius op hernia diafragmatica. Het webinar is door de deelnemers beoordeeld met een 8.

Regionaal nieuws

COUNSELING

Live bijeenkomst voor counselors

SPSNH organiseert vrijdag 5 juli in de middag in samenwerking met Amsterdam UMC een live bijeenkomst voor counselors met interessante casuïstiek. Daarvoor hebben we jullie input nodig. Mogelijk staat je nog een casus bij die indruk op je heeft gemaakt door bijvoorbeeld de medische voorgeschiedenis of de sociaal maatschappelijke context van de zwangere, een taalbarrière of door bepaalde medisch-ethische of cultureel-etnische dilemma's rondom deze zaken. Een ervaring die ook interessant en leerzaam kan zijn voor andere counselors. Wij nodigen je van harte uit deze casus te mailen naar Liesbeth van Leeuwen e.vanleeuwen@amsterdamumc.nl. Zij zal daarna voor verdere afstemming contact met je opnemen. **Amsterdam UMC - Locatie: AMC, collegezaal 1.**



Aanvraag kwaliteitsovereenkomst

Elke counselor moet een kwaliteitsovereenkomst hebben. Om in aanmerking te komen, heb je een erkende Nederlandse opleiding voor counseling gevolgd. Daarnaast moet je aannemelijk maken dat je voldoende (minimaal 35) counselingsgesprekken per jaar zult gaan voeren. Wil je counseling gaan uitvoeren en heb je nog geen kwaliteitsovereenkomst? Dien dan zo snel mogelijk een aanvraag in bij SPSNH **nog vóórdat je gaat counselen.**

Helaas komt het steeds vaker voor dat een zorgverlener een aanvraag indient voor counseling met terugwerkende kracht. Dit is niet toegestaan en moet geregeld zijn vóórdat een nieuwe of waarnemend counselor start met counselen. Wil je een periode van afwezigheid doorgeven of wijziging van zorginstelling waar je werkzaam bent? Neem dan contact met ons op via contact@spns.nl zodat onnodige problemen omtrent onrechtmatig counselen voorkomen kunnen worden. Counselingsgesprekken die zonder kwaliteitsovereenkomst of zonder koppeling van de zorgverlener aan de praktijk zijn gedaan, worden **niet** meegeteld voor het jaarlijkse normaantal.

Geldigheid kwaliteitsovereenkomst

Een kwaliteitsovereenkomst, zowel voor de counseling als voor ETSEO en/of TTSEO, is geldig zolang je met de rol (waarnemend) counselor en/of echoscopist bent gekoppeld aan een zorginstelling in Peridos. Als dat niet meer zo is, wordt de kwaliteitsovereenkomst beëindigd. Je mag dan niet meer screenen en/of SEO's uitvoeren. Neem daarom altijd contact met ons op als je geen stopt of bij een andere praktijk aan de slag gaat.

AGENDA

| | |
|------------------|---|
| 21 juni 2024 | Basiscursus counselen over PNS. |
| 5 juli 2024 | Casuïstiek bespreking voor counselors regio Noord-Holland |
| 19 november 2024 | Algemeen webinar Prenatale screening |



Team SPSNH verspreidt deze nieuwsbrief onder alle betrokken zorgverleners in de regio en overige geïnteresseerden. Voor aan- of afmeldingen:

SPSNH | Paasheuvelweg 25 | 1105 BP | Amsterdam | E. contact@spns.nl | www.spns.nl | T. 085 - 06 40 414



spnsnh.nl



Instagram