

NIEUWSBRIEF

maart 2017

Counseling NIPT

Counseling NIPT als eerste screeningstest: *niet* eerder dan 1 april

Zwangeren die screening op down-, edwards- en patau syndroom wensen, kunnen vanaf 1 april 2017 kiezen tussen de combinatietest of de NIPT als eerste screeningstest. Het kan zijn dat zwangeren u al eerder vragen of ze aan de NIPT kunnen deelnemen of vragen of ze erop kunnen wachten. Het is pas vanaf 1 april 2017 mogelijk om de NIPT in de counselingsgesprekken als extra keuze aan te bieden aan alle zwangeren die dat wensen. Om de overgang naar de nieuwe situatie zo soepel mogelijk te laten verlopen, willen we iedereen vragen voor 1 april nog niet over deze optie actief te gaan counsellen. Het is niet mogelijk om eerder dan 1 april NIPT aan te vragen.

Uitslag NIPT

De NIPT kan plaatsvinden vanaf 11 weken zwangerschap en kan in principe gedurende de hele zwangerschap uitgevoerd worden. Voor eventueel vervolgonderzoek en zwangerschapsbeëindiging is het belangrijk dat de bloedafname voor 19+0 weken zwangerschap plaatsvindt. In principe zal de NIPT-uitslag binnen 10 werkdagen bekend zijn.

Let op! We verwachten een inhaalslag van NIPT-aanvragen in april. Mede daardoor zal de uitslagtermijn van de NIPT in april iets langer zijn. Als een zwangere overweegt de zwangerschap te beëindigen indien haar kind een trisomie heeft, dan dient de counselor met deze langere doorlooptijd rekening te houden bij de aanvraag van NIPT. De bloedafname moet dan voor 17+0 weken zwangerschapsduur plaatsvinden. Deze vertraging heeft ook consequenties voor NIPT die aangevraagd wordt door PND-(satelliet)centra voor zwangeren na een verhoogde kans-uitslag op de combinatietest of medische indicatie.

NIPT logistiek

De labworkflow voor NIPT zal geheel via Peridos verlopen. De werkwijze is als volgt:

- Vanuit Peridos kunt u een toestemmingsformulier voor deelname aan de Trident-2 studie downloaden. De zwangere én de counselor ondertekenen dit. De counselor bewaart het toestemmingsformulier 15 jaar.
- De counselor vult het aanvraagformulier voor de bloedafname in Peridos in en print dit uit.
- Voordat de zwangere bloed kan laten prikken moet ze eerst de eigen bijdrage van € 175 betalen via iDEAL op de website: www.niptbetalen.nl
- Na betaling ontvangt de zwangere een e-ticket
- Met het aanvraagformulier en het geprinte e-ticket kan de zwangere bloed laten prikken bij een van de geaccrediteerde priklocaties.

- AMC, Amsterdam
 - OLVG, Amsterdam
 - Boven IJ ziekenhuis, Amsterdam noord
 - Zaans Medisch Centrum, Zaandam
 - Waterland ziekenhuis, Purmerend
 - Rode Kruis ziekenhuis, Beverwijk
 - Flevoziekenhuis, Almere
 - Tergooi ziekenhuis, Blaricum.
 - Noordwest ziekenhuisgroep, Den Helder
- De prikposten sturen de bloedmonsters naar het laboratorium van het VUmc.
 - Het laboratorium krijgt via Peridos alle informatie die nodig is voor de analyse.
 - Als een NIPT-uitslag bekend is, wordt de counselingspraktijk per e-mail hierop geattendeerd.
 - De counselor kan de uitslag als PDF opvragen in Peridos.
 - De counselor is verantwoordelijk voor de uitslag naar de zwangere.
 - Bij een vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom of een nevenbevinding belt of e-mailt het laboratorium de counselor.
 - Bij een vermoeden van down-, edwards- of patausyndroom belt de counselor de zwangere en verwijst haar naar een PND-(satelliet)centrum voor counseling over vervolgonderzoek.
 - Bij een nevenbevinding neemt de klinisch geneticus eerst contact op met de aanvrager. De uitslagen gaan ook volgens de normale route, via Peridos, naar de aanvrager. Daarna volgt de afspraak voor genetische counseling bij de klinisch geneticus en een PND gynaecoloog in het AMC.

Belangrijke info:

- de voorlichtingsfolder over screening op down-, edwards- en patausyndroom kan via de webshop van het RIVM-CvB besteld worden. www.rivm.nl/pns/folders-bestellen
- vanaf 1 april 2017 staat het nieuwe draaiboek online op: www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo/draaiboek
- DIN2.1, Nascholing Prenatale Screening voor counselors: www.rivm.nl/din
- www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl website voor zwangeren over prenatale screening, De site bevat ook de keuzehulp Bewust Kiezen. De informatie over de 20 weken echo staat al live, de informatie over de screening op down-, edwards- en patausyndroom volgt.
- www.rivm.nl/down-edwards-patau-seo Nieuwe website voor professionals met info over prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en het SEO.
- www.meerovernipt.nl informatie over de wetenschappelijke implementaties TRIDENT 1 & 2.
- Om NIPT te kunnen aanvragen via Peridos moet de counselor een geldige kwaliteitsovereenkomst voor counseling hebben en in Peridos geregistreerd zijn bij de zorginstelling(en) waar hij/zij counselt.
- Bent u uw inlog-gegevens vergeten, stuur dan even een e-mail naar spsao@amc.nl
- Ook praktijkondersteuners kunnen het NIPT aanvraagformulier invullen. In die situatie is het nodig dat hij/zij zelf kan inloggen in Peridos. Link naar aanvraagformulier voor inloggegevens: http://www.formdesk.com/channelc/Labaanvraag_NIPT_praktijkassistent

Termijnbepaling voor aanvraag NIPT

De NIPT kan plaatsvinden vanaf 11 weken zwangerschap. Voor de NIPT-aanvraag moet de zwangerschapsduur zijn vastgesteld via een termijnecho. Als de termijnecho meer dan een 1 week geleden is bij de NIPT-aanvraag, dan moet de vitaliteit wederom worden vastgesteld. Dit mag ook m.b.v. een doptone.

Keuze voor NIPT, dan geen NT-meting

Een zwangere die kiest voor NIPT krijgt daarnaast *geen* NT-meting aangeboden. De NIPT heeft een hogere sensitiviteit en specificiteit dan de combinatietest. Een NT-meting heeft dan voor de screening op down-, edwards- en patausyndroom geen toegevoegde waarde.

Geen informatie over het geslacht!

De Wbo-vergunning voor NIPT in de Trident-1 en Trident-2 studie is voor de screening op down-, edwards- en patausyndroom. Bij de NIPT als eerste screeningstest (Trident-2 studie) kan de zwangere ervoor kiezen om wel of niet over nevenbevindingen te worden geïnformeerd. Bij de NIPT die door de PND-(satelliet)centra in de SPSAO-regio wordt aangevraagd na een verhoogde kans-uitslag van de combinatietest (Trident-1 studie), wordt altijd gekeken naar nevenbevindingen. In beide gevallen wordt *niet* gekeken naar de geslachtschromosomen.

Verplichte DIN2.1

Counselors zijn verplicht om de DIN 2.1 én de nascholing counseling NIPT te volgen. Wij zullen dit in april 2017 controleren. Van counselors die deze nascholing niet hebben gevolgd, zullen wij de kwaliteitsovereenkomst counseling ontbinden.

Nascholing counseling NIPT 14 en 20 maart 2017

Op 20 maart vindt nog eenmaal de Nascholing NIPT voor counselors plaats in het AMC van 13.00-17.00 uur. Het programma vindt u op de website van de SPSAO. Accreditatiepunten zijn aangevraagd bij KNOV, NVOG, BEN en V&VN. Deelname is gratis. Aanmelding is verplicht via het aanmeldingsformulier op de website www.spsao.nl of direct via deze link: http://www.formdesk.com/channelc/inschrijfformulier_NIPT_bijscholing_20-03-2017

Met vriendelijke groet,

A handwritten signature in blue ink that reads 'E. Pajkrt'.

Prof. dr. Eva Pajkrt, Directeur SPSAO