

# Publieksmonitor 2018

**IQ** Scientific Center for  
Quality of Healthcare

*Door IQ healthcare, in opdracht van  
RIVM - Centrum voor bevolkingsonderzoek.*

De screening op down-, edwards- en patausyndroom en de 20 wekenecho

---

**Radboudumc**

# Conclusies

## Cijfers

- In 2018 is in 88.5% van de 172.169 zwangerschappen een counselings-gesprek geregistreerd.
- De deelname aan de 20 wekenecho is 82.8%. Het percentage afwijkende 20 wekenecho's is 4.4%.
- De deelname aan de Niet-Invasive Prenatale Test (NIPT) neemt toe. (39.2% in 2017, 43.9% in 2018). Het percentage afwijkende NIPT's (trisomieën) is 0.5%.
- Deelname combinatietest (CT) is door NIPT sterk afgenomen (34.1% 2016, 2.5% 2018).

## Opvallende bevindingen

- Voor ongeveer 6% van de zwangerschappen met een 20 wekenecho, en 7% van de zwangerschappen met NIPT is geen counseling is geregistreerd.
- In ongeveer 25% van de afwijkende 20 wekenecho's is geen GUO geregistreerd.
- Het is opvallend dat er meer CT's geregistreerd zijn dan NT's. Voorgaande jaren werden er juist meer NT's dan CT's geregistreerd. Dit komt waarschijnlijk doordat niet alle NT's aan Peridos aangeleverd worden.
- Enige regionale verschillen zijn waar te nemen. Deze verschillen worden waarschijnlijk deels verklaard door verschillen tussen bronsystemen.

# Aanbevelingen

## Inhoudelijk

- Uitzoeken waarom bij een deel van de zwangerschappen de verwachte samenhang in de keten niet optreedt: zoals 20 wekenecho's en/of NIPT's die niet vooraf zijn gegaan door counseling, afwijkende 20 wekenecho's waarvoor geen GUO is geregistreerd en ontbrekende NT's bij CT's.
- Uitzoeken hoe verschillende bronsystemen doorwerken in regionale verschillen in indicatoren.

## Registratie

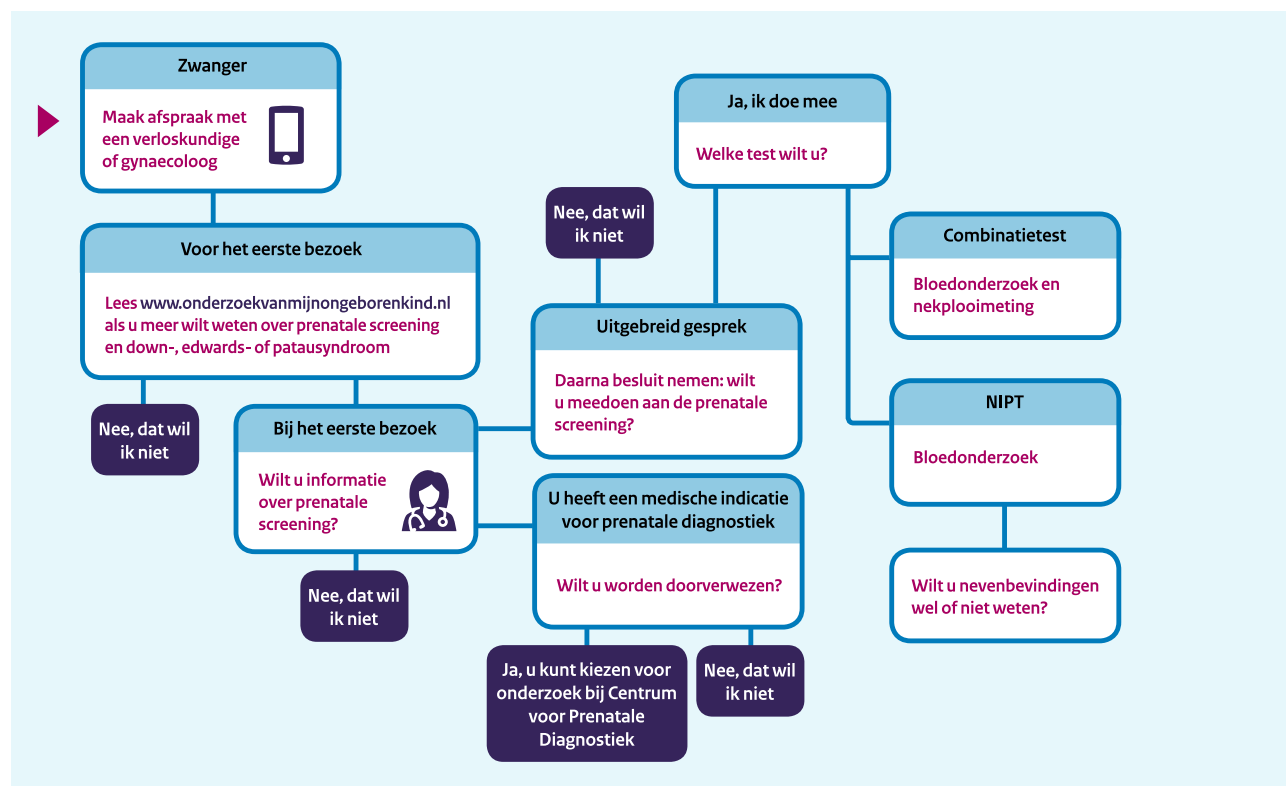
- De registratie kan op verschillende onderdelen verbeterd worden, met name ten aanzien van GUO, genotypering en uitkomsten van zwangerschap. Voor een gedetailleerd overzicht van aanbevelingen ten aanzien van de registratie verwijzen wij naar de professionalsmonitor.

## Definities

- Berekening GUO na afwijkende 20 wekenecho's in de volgende monitor aanpassen zodat een completer beeld ontstaat.
- Uitzoeken of aantal zwangerschappen per regio en leeftijdsgroep in CBS gegevens beschikbaar is. Indien het CBS deze gegevens niet kan leveren, wordt bekeken of aantal zwangerschappen binnen Peridos betrouwbaar te benaderen is.

# De screening op down-, edwards- en patau syndroom en 20 wekenecho

Sinds 2007 wordt door de verloskundig zorgverlener aan elke zwangere vrouw in Nederland die dit wenst informatie aangeboden over het prenatale screeningsprogramma in het zogenoemde **counselingsgesprek**. Het doel van prenatale screening is om zwangeren, die dat wensen, tijdig te informeren over de eventuele aanwezigheid van één of meer aandoeningen, zodat zij een keuze kunnen maken uit verschillende handelingsopties.



**Figuur 1** | Keuzeschema prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom

De **combinatietest (CT)** wordt tussen de 9 en 14 weken zwangerschap uitgevoerd, waarbij gescreend wordt op down-, edwards- en patau syndroom. De CT bestaat uit een bloedonderzoek bij de zwangere en een nekplooiemeting (NT-meting) bij de foetus. De kansuitslag wordt bere-

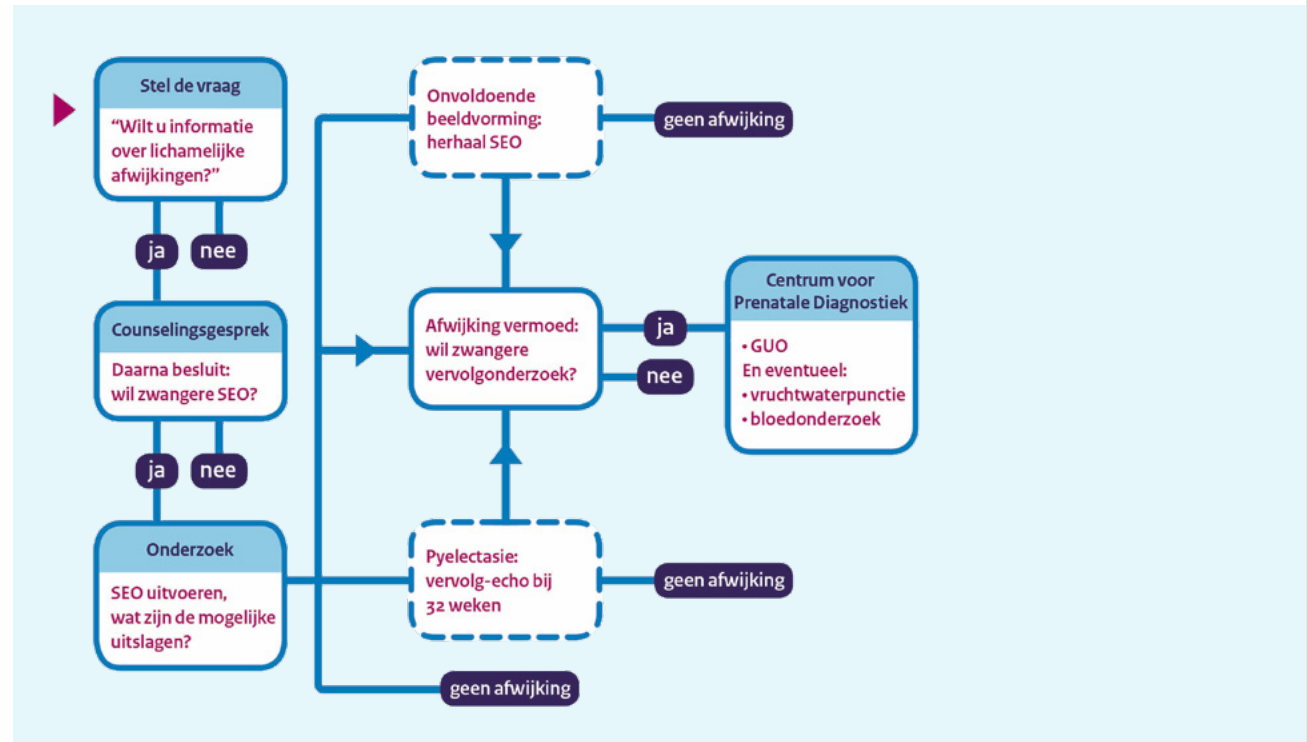
kend aan de hand van de betaHCG- en PAPP-A concentratie in het bloed, de NT-meting, de leeftijd van de zwangere en de zwangerschapsduur. Bij een verhoogde kans kan door middel van een vlokentest of vruchtwaterpunctie het syndroom al dan niet definitief worden vastgesteld.



## De screening op down-, edwards- en patau syndroom en 20 wekenecho

Bij de **Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT)** wordt alleen bloed afgenomen bij de zwangere. Hierbij beslist de zwangere zelf of ze wel of geen informatie wenst over eventuele nevenbevindingen. Het bloed wordt onderzocht in het laboratorium en pas bij een afwijkende uitslag wordt overgegaan op invasieve diagnostiek. Zie [figuur 1](#) voor het keuzeschema.

De **20 wekenecho** – ook wel het Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) genoemd – bestaat uit een echo tussen 18 en 22 weken zwangerschap, waarbij de foetus primair wordt onderzocht op structurele afwijkingen (zoals neuraal buisdefect (NBD) waterhoofd of een hartafwijking). Bij een afwijkende 20 wekenecho wordt indien gewenst vervolgdagnostiek door middel van geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) of genotypering ingezet, waarbij het vermoeden op een afwijking wel of niet wordt bevestigd. Zie [figuur 2](#) voor het keuzeschema.



**Figuur 2** | Keuzeschema 20 wekenecho

# Counseling en bereik

Counseling wordt aan alle zwangere vrouwen aangeboden. Vrouwen beslissen zelf of ze willen deelnemen aan een counselingsgesprek. Ook na de counseling kunnen vrouwen kiezen om niet verder te gaan met de screening. In 2018 is bij 88,5% (n=152.296) van de 172.169 zwangerschappen in Nederland een counselingsgesprek gevoerd. De mediane zwangerschapsduur was negen weken en de mediane leeftijd van de zwangere was 30 jaar. Het aantal counselingsgesprekken dat is geregistreerd is sinds 2013 ieder jaar iets gestegen. De NIPT is in 43,9% van de zwangerschappen uitgevoerd, een CT in 2,5% van de zwangerschappen. Een 20 wekenecho is bij 82,8% van de zwangerschappen uitgevoerd. Ook zijn er vrouwen die geen 20 wekenecho krijgen en aanmerking komen voor diagnostiek (geavanceerd ultrageluid onderzoek type 1= GUO-1), omdat ze op basis van hun anamnese een verhoogde kans hebben op een aangeboren afwijking bij hun kind.

**Tabel 1 |** Kerncijfers, bereik, deelnamegraad, zwangerschapsduur en leeftijd bij counseling voor 2013 t/m 2018

	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Totaal aantal zwangerschappen <sup>1</sup>	176.983	175.839	176.505	173.929	173.244	172.169
Aantal zwangerschappen met counselingsgesprek <sup>2</sup>	129.550	140.503	145.419	147.710	149.937	152.296
Deelname counseling (%)	73,2	79,9	82,4	84,9	86,5	88,5
Aantal zwangerschappen met CT	44.690	54.200	56.685	59.226	21.509	4.298
Deelname CT (%)	25,3	30,8	32,1	34,1	12,4	2,5
Aantal zwangerschappen met NIPT	-	-	-	-	49.696 <sup>3</sup>	75.624
Deelname NIPT (%)	-	-	-	-	39,2 <sup>4</sup>	43,9
Aantal zwangerschappen met NIPT met keuze nevenbevindingen	-	-	-	-	39.570 <sup>3</sup>	55.229
Deelname NIPT (%) met keuze nevenbevindingen	-	-	-	-	31,2 <sup>4</sup>	32,1
Aantal zwangerschappen met NIPT en/of CT	-	-	-	-	70.930	79.721
Deelname NIPT en/of CT (%)	-	-	-	-	40,9	46,3
Aantal zwangerschappen met 20 wekenecho	139.417	144.086	145.681	143.489	142.292	142.527
Deelname 20 wekenecho (%)	78,8	81,9	82,5	82,4	82,1	82,8

<sup>1</sup> Gebaseerd op het aantal levendgeborenen in de periode 6 maanden na de peilperiode, gecorrigeerd voor het aantal meerlingen (CBS) en verlies tijdens de zwangerschap (factor +3,8%)

<sup>2</sup> Vanaf 2016 wordt op 1 moment een counselingsgesprek gevoerd, voorafgaand aan de screening, en niet meer per screeningsonderdeel

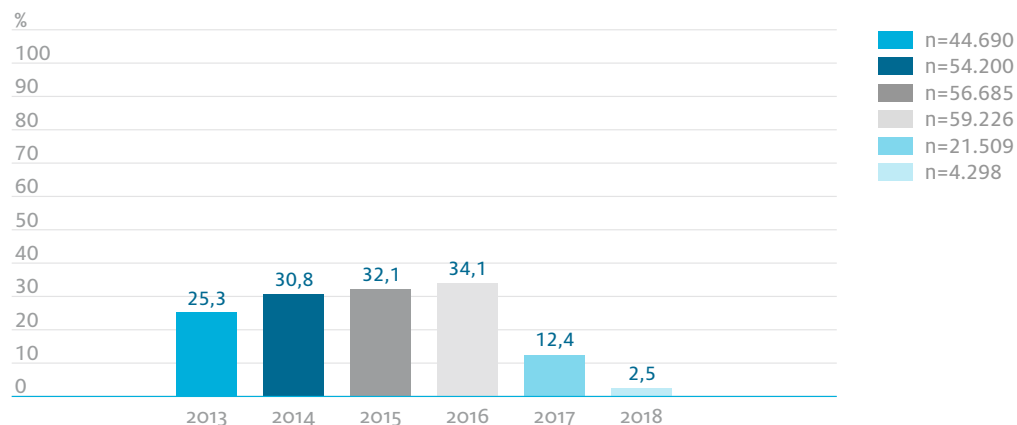
<sup>3</sup> NIPT vanaf 1 april 2017. Dit cijfer kan een onderschatting zijn vanwege uitwijking naar België begin 2017, omdat de NIPT toen nog niet in Nederland werd aangeboden

<sup>4</sup> Het aantal zwangerschappen vanaf 1 april 2017-31 december 2017 is 126.849. Hier zijn de afzonderlijke percentages deelname NIPT in 2017 op gebaseerd.

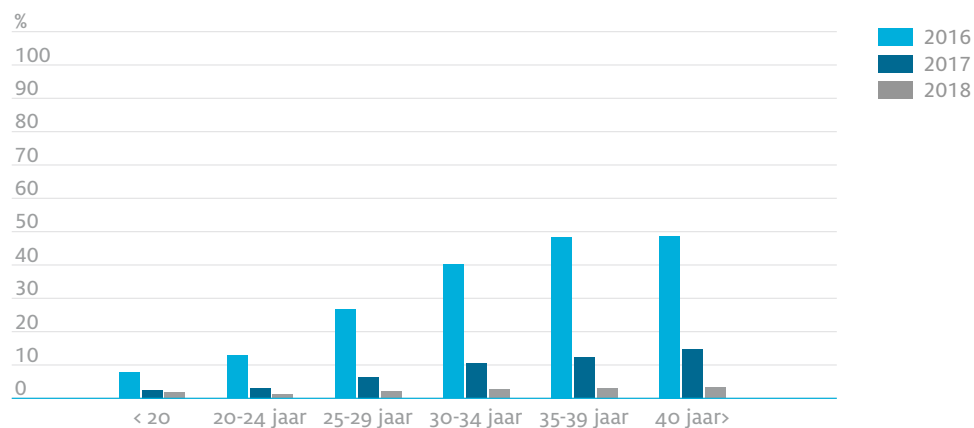
# Screening en uitkomsten

## Deelname aan CT, NIPT en 20 wekenecho

In 2,5% van de zwangerschappen (n=4.298) is een combinatie-test uitgevoerd. [Figuur 3](#) laat de trend in deelname aan de CT zien over de afgelopen vier jaar. De beschikbaarheid van de NIPT vanaf april 2017 zorgt voor een sterke afname in het aantal CT's. De daling in het aantal CT's is in alle leeftijdsgroepen zichtbaar ([figuur 4](#)). Bij 43,9% van de zwangerschappen (n=75.624) is in 2018 een NIPT uitgevoerd. Bij 32,1% van de zwangerschappen (n=55.229) was dit inclusief nevenbevindingen, dit is 73% van het totaal aantal NIPT's. Met het toenemen van de leeftijd wordt vaker een NIPT uitgevoerd ([figuur 5 en 6](#)).

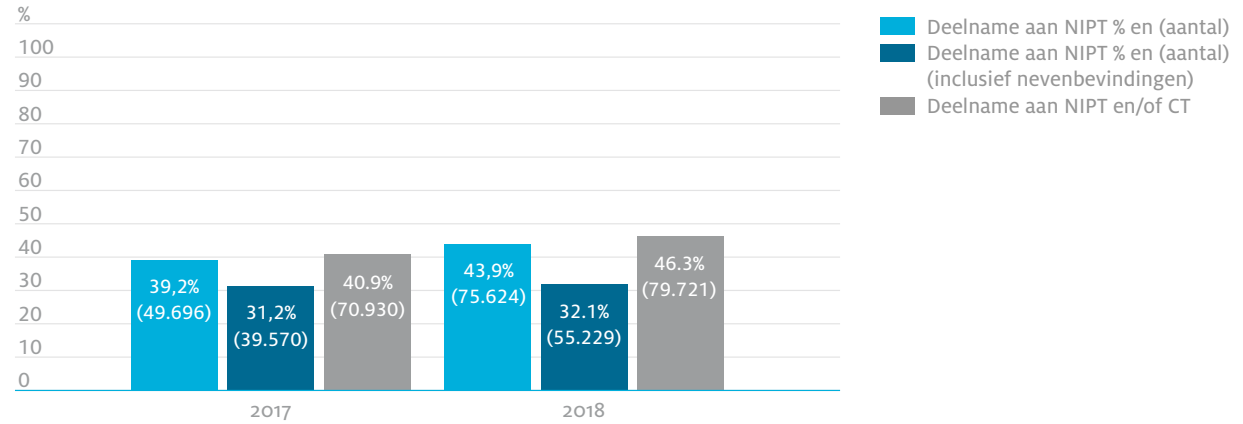


**Figuur 3** | Zwangerschappen met deelname aan combinatie-test voor 2013 t/m 2018, % en (n)

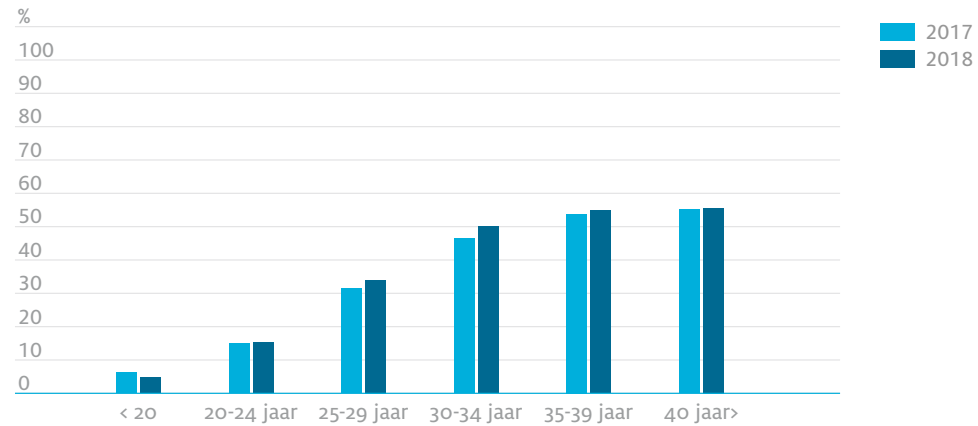


**Figuur 4** | Zwangerschappen met counseling en deelname aan combinatie-test per leeftijdscategorie voor 2016 t/m 2018, %

## Screening en uitkomsten



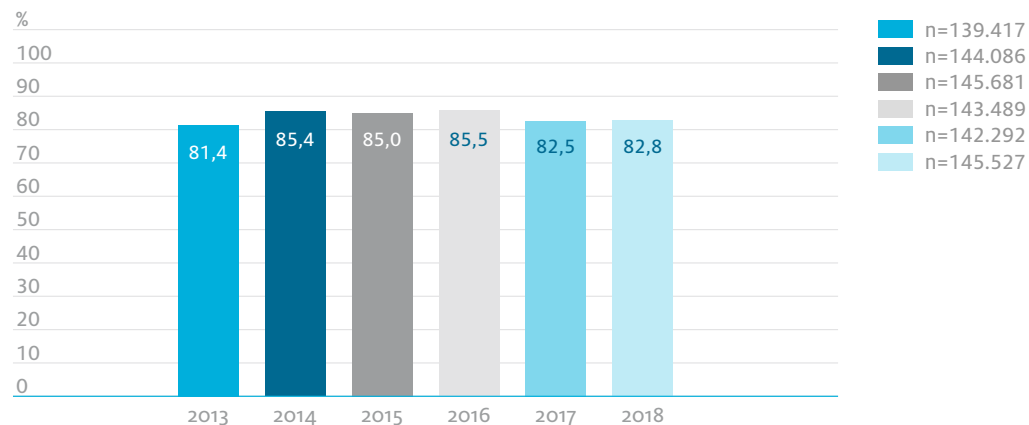
**Figuur 5 |** Zwangerschappen met deelname aan de NIPT (en/of CT) voor 2017 en 2018, % en (n)



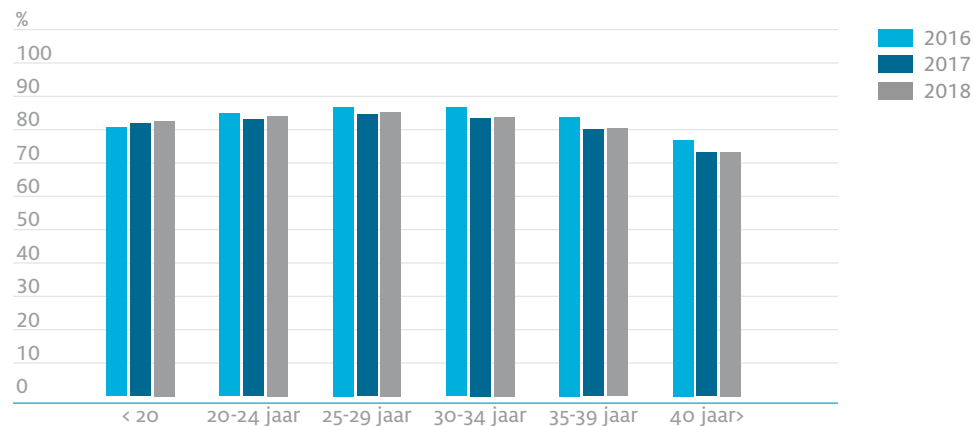
**Figuur 6 |** Zwangerschappen met counseling en deelname aan NIPT per leeftijdscategorie, %

## Screening en uitkomsten

In 82,8% van de zwangerschappen is een 20 wekenecho uitgevoerd. *Figuur 7* geeft de trend in deelname aan de 20 wekenecho weer over de afgelopen vijf jaar. Wanneer geen 20 wekenecho is uitgevoerd, is mogelijk een medische indicatie gegeven voor het verrichten van een GUO of de zwangere heeft afgezien van een 20 wekenecho. Hierover is geen informatie beschikbaar in Peridos. *Figuur 8* laat voor 2016, 2017 en 2018 per leeftijdscategorie zien bij welk percentage zwangerschappen een 20 wekenecho is uitgevoerd.



**Figuur 7** | Zwangerschappen met deelname aan 20 wekenecho voor 2013 t/m 2018, % en (n)



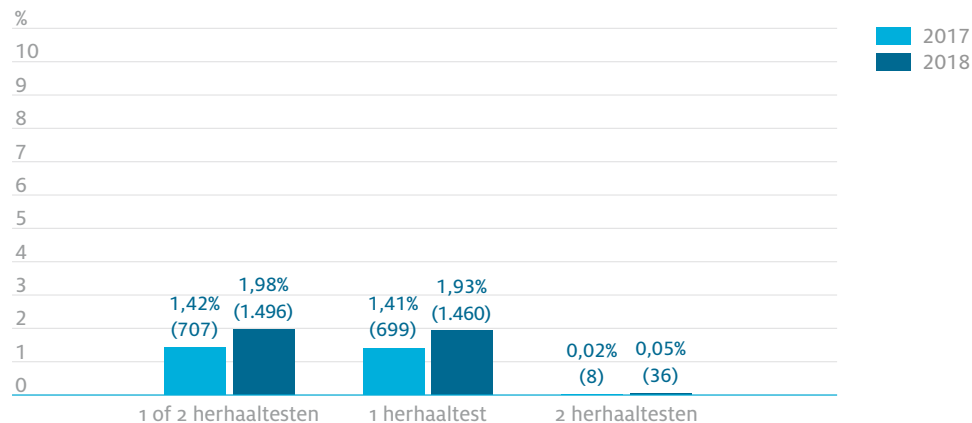
**Figuur 8** | Zwangerschappen met counseling en deelname aan 20 wekenecho per leeftijdscategorie voor 2016 t/m 2018, %



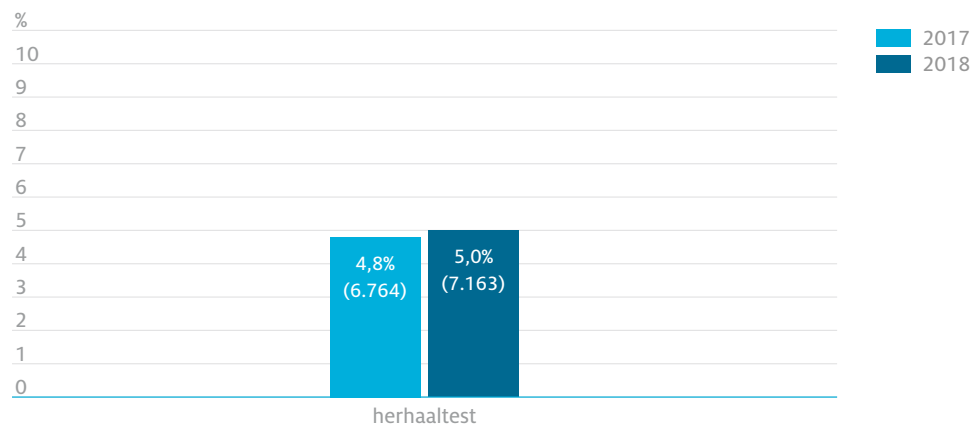
## Screening en uitkomsten

### Deelname aan herhaalttest NIPT en 20 wekenecho na eerste test

Soms geeft de NIPT geen uitslag, bijvoorbeeld omdat er te weinig DNA van de foetus (placenta) in het bloedsample van de zwangere aanwezig is. In dat geval is een herhaalttest nodig. Bij 1,4% (707 zwangerschappen) zwangerschappen is een herhaalttest NIPT uitgevoerd. Bij 0,05% (36 zwangerschappen) is sprake van 2 herhaalttesten. De deelname herhaalttest na NIPT zonder uitslag is 92,8%. Bij de 20 wekenecho kan een herhaalttest nodig zijn bij een ongunstige ligging van het kind waardoor observatie door de echoscopist niet goed mogelijk is. Het percentage zwangerschappen met een herhaalttest voor de 20 wekenecho is 5,0%.



**Figuur 9 | Herhaalttest NIPT: Zwangerschappen met een herhaalttest naar het aantal herhaalttesten voor 2017 en 2018, % en (n)**

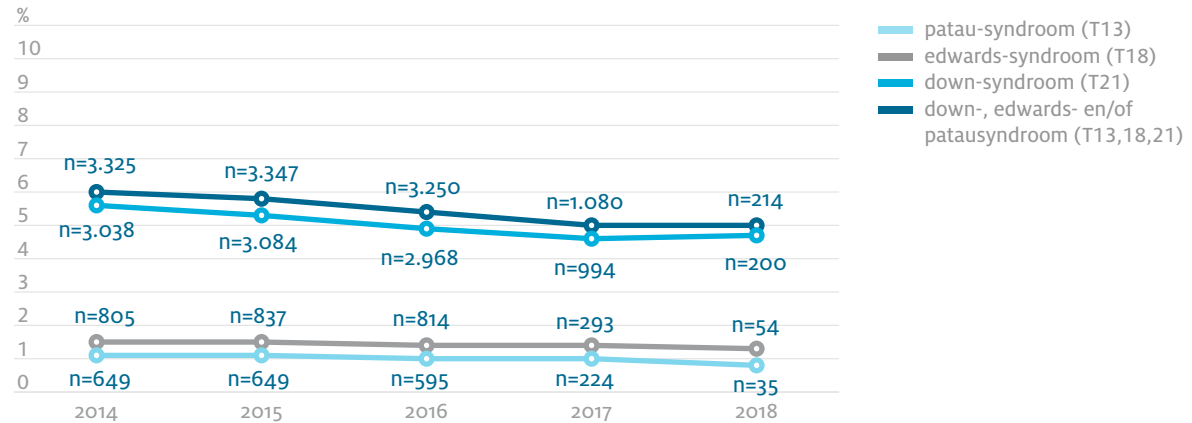


**Figuur 10 | Herhaalttest 20 wekenecho: Zwangerschappen met een herhaalttest voor 2017 en 2018, % en (n)**

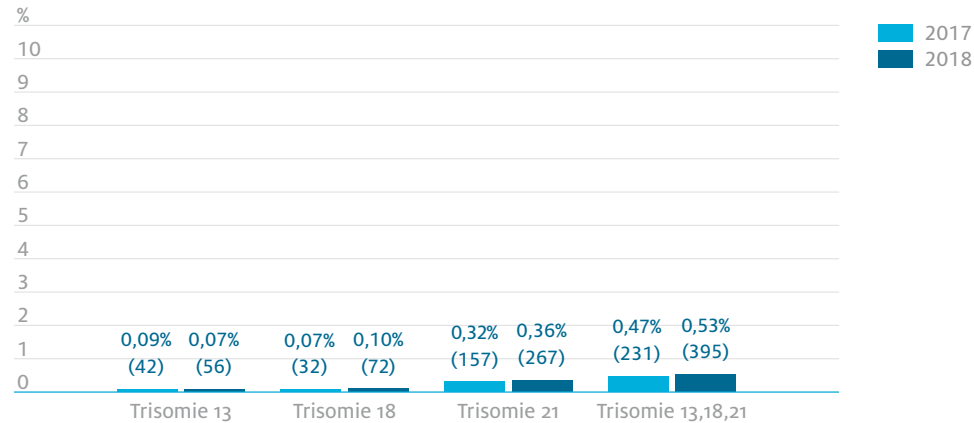
## Screening en uitkomsten

### Uitkomsten CT, NIPT en 20 wekenecho

In *figuur 11* staan de uitkomsten van de CT weer-gegeven. Het totale percentage zwangerschap-pen met een verhoogde kansuitslag voor down-, edwards- en/of patau-syndroom is 5,0% in 2018. Het percentage zwangerschappen met een ver-hoogde kansuitslag voor downsyndroom is 4,7%. Het percentage zwangerschappen met een ver-hoogde kansuitslag voor het edwards- en patau-syndroom is respectievelijk 1,3% en 0,8%. Voor alle syndromen is het percentage verhoogde kansuitslag de afgelopen jaren iets gedaald. In *figuur 12* worden de afwijkende uitslagen van de NIPT gepresenteerd. Het percentage met een afwijkende uitslag voor down-, edwards- en/of patau-syndroom is 0,53% in 2018.



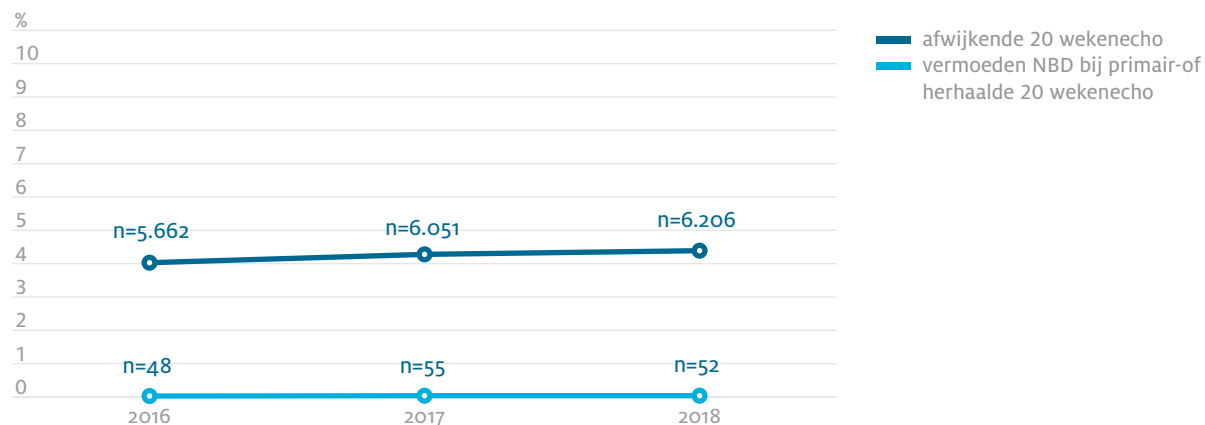
**Figuur 11** | Uitkomsten CT: Zwangerschappen met een verhoogde kansuitslag voor 2014 t/m 2018, % en (n)



**Figuur 12** | Uitkomsten NIPT: Zwangerschappen met een afwijkende uitslag voor 2017 en 2018, % en (n)

## Screening en uitkomsten

**Figuur 13** presenteert de afwijkende uitslagen na een 20 wekenecho. In 2018 is in 4,39% van zwangerschappen sprake van een afwijkende 20 wekenecho. Dit is iets hoger dan in 2016 en 2017. In 2018 is in 0,04% van de zwangerschappen sprake van een vermoeden op een Neuraal-buisdefect (NBD) bij primair- of herhaalde 20 wekenecho.

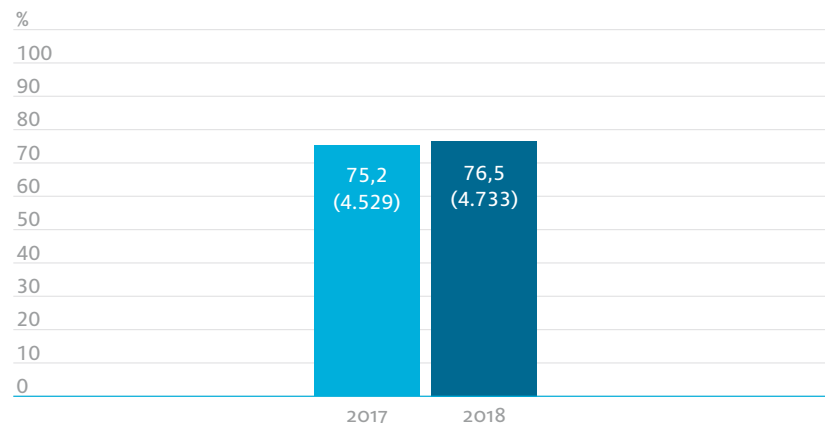


**Figuur 13** | Uitkomsten 20 wekenecho: Zwangerschappen met een afwijkende uitslag en vermoeden NBD voor 2016 t/m 2018, % en (n)

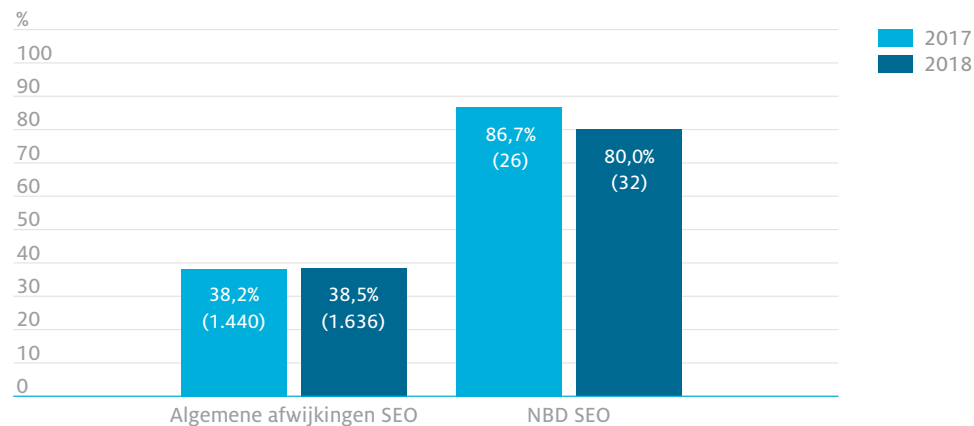
## Screening en uitkomsten

### Deelname en afwijkende GUO na afwijkende 20 wekenecho

In 76,5% van de zwangerschappen met een afwijkende 20 wekenecho is een GUO geregistreerd. In 38,5% van de zwangerschappen is een afwijkende 20 wekenecho bevestigd met GUO. In 80,0% is een bevinding NBD op de 20 wekenecho bevestigd met GUO. Indien de 20 wekenecho afwijkend beoordeeld wordt en de GUO niet, wil dat niet zeggen dat de zwangere niet om een goede reden verwezen werd: voorbeelden hiervan zijn softmarkers en afwijkende biometrie.



**Figuur 14** | Deelname GUO: Zwangerschappen met deelname GUO na een afwijkende uitslag in de 20 wekenecho voor 2017 en 2018, % en (n)



**Figuur 15** | Uitkomst GUO: Zwangerschappen met een afwijkend GUO na een afwijkende uitslag in de 20 wekenecho voor 2017 en 2018, % en (n)  
GUO's zonder een uitslag zijn niet in de berekening meegenomen

# Tijdigheid counseling, CT, 20 wekenecho & tijdstip NIPT

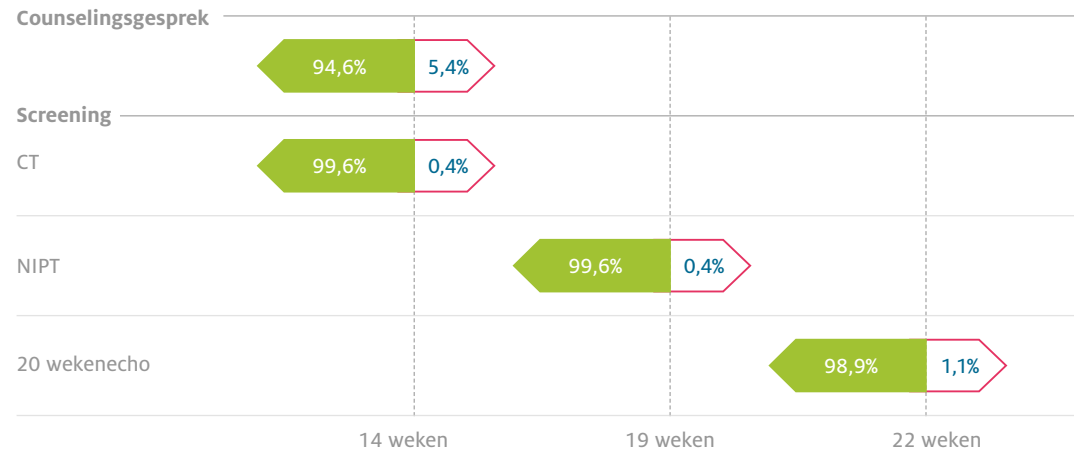
## Counseling

De prenatale screening is bedoeld om zwangeren tijdig handelingsopties te bieden. Het op tijd aanbieden van de counseling en de screenings-test zijn daarin essentieel. De counselingsgesprekken moeten voor de 14<sup>de</sup> week van de zwangerschap hebben plaatsgevonden. Sinds 2017 worden er geen aparte counselingsgesprekken specifiek voor de CT, NIPT of 20 wekenecho gevoerd, maar is er sprake van één counselingsgesprek waarbij alle testen besproken worden. In 2018 heeft bij 94,6% van de zwangerschappen het counselingsgesprek voor de 14<sup>de</sup> week plaatsgevonden (figuur 11). Dit is vergelijkbaar met voorgaande jaren.

## CT, NIPT, 20 wekenecho

De 20 wekenecho is in 98,9% van de zwangerschappen voor de 22ste week uitgevoerd.

De NIPT is in 99,6% van de zwangerschappen voor de 19<sup>de</sup> week uitgevoerd. De CT is in 99,6% van de zwangerschappen voor de 14<sup>e</sup> week (+ 5 dagen) uitgevoerd.



Figuur 16 | Tijdigheid counselingsgesprek, tijdigheid CT en 20 wekenecho, tijdstip NIPT

# Over deze monitor

---

De monitor beschrijft de screening en de uitkomsten van de screening op down-, edwards- en patausyndroom en de 20 wekenecho van het jaar 2018. In opdracht van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voert het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM de landelijke regie over de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en de 20 wekenecho.

---

Deze publieksmonitor betreft een verkorte versie van de professionalsmonitor, die ook via het RIVM openbaar is gemaakt. In de publieksmonitor worden trends in indicatoren over de afgelopen zes jaren (2013 t/m 2018) gepresenteerd. Sommige indicatoren zijn pas later (betrouwbaar) beschikbaar gekomen en trends worden in dat geval over minder jaren weergegeven. Alle indicatoren zijn berekend op basis van de gegevens over 2018 die per 5 september 2019 in Peridos waren geregistreerd. Peridos is een landelijke database waarin sinds 2010 gegevens worden vastgelegd ten aanzien van de prenatale

screening in Nederland. Alle indicatoren zijn op zwangerschapsniveau berekend. Ten aanzien van de indicatoren *bereik* en *deelname* is steeds het totaal aantal zwangerschappen als noemer gebruikt, gebaseerd op cijfers van het CBS. De precieze berekening van de indicatoren en details op regionaal niveau staan vermeld in de professionalsmonitor.

Vanaf 1 april 2017 is de Trident-2 studie gestart waarin zwangeren de Niet-Invasieve Prenatale Test (NIPT) als eerste test kunnen kiezen, dus als alternatief voor de combinatietest. De resultaten

hiervan zijn inmiddels in Peridos geregistreerd en worden in deze monitor gepresenteerd. Het jaar 2018 is het eerste jaar dat gegevens van NIPT volledig beschikbaar waren.

Door inzet van alle betrokkenen is in de loop van de jaren de registratie in Peridos verbeterd, zowel in kwantitatief opzicht als in kwalitatief opzicht. Hierdoor is echter niet (altijd) duidelijk of bepaalde resultaten van de monitor verklaard kunnen worden door eigenschappen van de registratie en/of daadwerkelijke veranderingen in het screeningsprogramma weergeven.