

Monitor 2018

*Prenatale screening op down-, edwards-
en patausyndroom en het Structureel
Echoscopisch Onderzoek*

Janine Liefers

Femke Atsma

Monitor 2018

Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek

Definitief, December 2019

Leden projectgroep

Dr. Femke Atsma, projectleider, IQ healthcare, Radboudumc

Drs. Janine Liefers, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Dit is een publicatie van Scientific Center for Quality of Healthcare (IQ healthcare), Radboudumc. De studie is uitgevoerd in opdracht van het RIVM - Centrum voor Bevolkingsonderzoek.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1. Inleiding	8
2. Methoden	11
<i>2.1 Proces en datavalidatie</i>	<i>11</i>
<i>2.2 Analyses</i>	<i>11</i>
3. Resultaten	13
<i>3.1 Kerncijfers</i>	<i>13</i>
<i>3.2 Counseling</i>	<i>16</i>
<i>3.3 Combinatietest (CT)</i>	<i>17</i>
<i>3.4 NIPT</i>	<i>18</i>
<i>3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)</i>	<i>20</i>
4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren	22
Bijlage 1. Afkortingen	25
Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2018	26

Samenvatting

In deze monitor worden gegevens van het prenatale screeningsprogramma down-, edwards- en patau syndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek over het jaar 2018 gepresenteerd. IQ healthcare heeft deze monitor uitgevoerd in opdracht van het RIVM Centrum voor Bevolkingsonderzoek (RIVM-CvB). Het doel van de monitor is het monitoren van de voortgang van het screeningsprogramma aan de hand van een set indicatoren, zoals vastgesteld door RIVM - CvB. Berekende kerncijfers en indicatoren worden op zowel landelijk als regionaal niveau gepresenteerd. De peildatum is 5 september 2019. In tabel 1 en figuur 1 worden trends van kerncijfers voor de jaren 2013 t/m 2018 weergegeven. In tabel 2 worden trends van indicatorwaarden voor de jaren 2013 t/m 2018 weergegeven.

Tabel 1: Trends kerncijfers van in Peridos geregistreerde zorgonderdelen

	2018	2017	2016	2015	2014	2013
Aantal zwangerschappen¹	172.169	173.244	173.929	176.505	175.839	176.983
Aantal zwangerschappen met counselinggesprek²	152.296	149.937	147.710	145.419	140.503	129.550
Bereik counseling¹ (%)	88,5	86,5	84,9	82,4	79,9	73,2
Aantal zwangerschappen met NT-meting (meerlingen)	4.231 (665)	21.635 (804)	59.581 (1.003)	57.274 (1.030)	53.427 (833)	46.441 (niet bepaald)
Aantal zwangerschappen met CT(meerlingen)	4.298 (771)	21.509 (682)	59.226 (863)	56.685 (1.001)	54.200 (755)	44.690 (575)
Bereik CT¹ (%)	2,5	12,4	34,1	32,1	30,8	25,3
Aantal zwangerschappen met NIPT (meerlingen)⁴	75.624 (584)	49.696 ⁵ (354)				
Bereik NIPT¹ (%)	43,9	39,2 ⁶				
Aantal zwangerschappen met NIPT en/of CT	79.721	70.930 ⁵				
Bereik NIPT en/of CT¹ (%)	46,3					
Aantal zwangerschappen met NIPT met keuze nevenbevindingen (meerlingen)⁴	55.229 (454)	39.006 ⁵ (271)				
Bereik NIPT met keuze¹ nevenbevindingen (%)	32,1	31,2 ⁶				
Aantal zwangerschappen met SEO³ (meerlingen)	142.527 (1.612)	142.292 (1.614)	143.489 (1.584)	145.681 (1.713)	144.086 (1.682)	139.417 (1.774)
Bereik SEO¹ (%)	82,8	82,1	82,4	82,5	81,9	78,8

¹ 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%) - volgens berekening RIVM.

² Betreft zowel eenling- als meerlingzwangerschappen gebaseerd op gecounselde zwangerschappen.

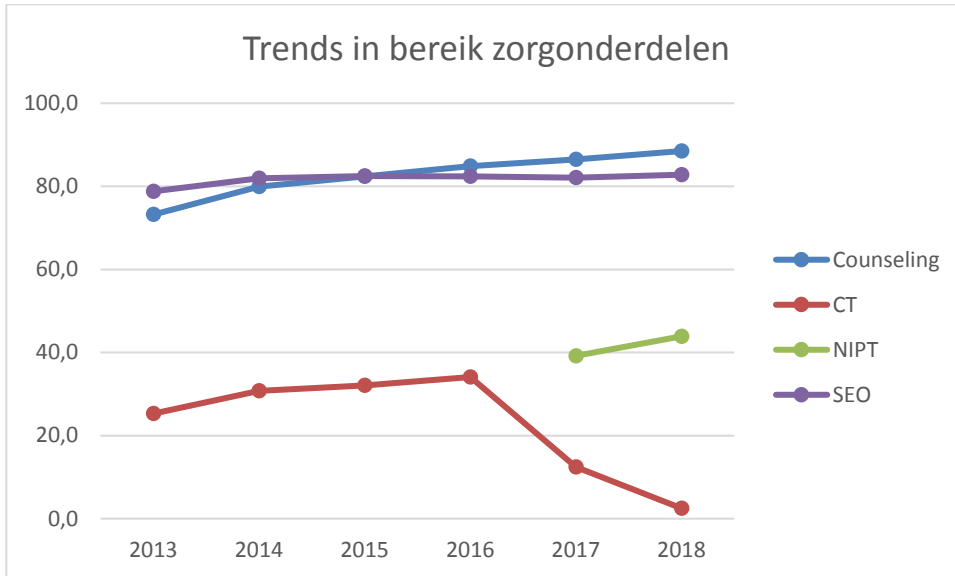
³ Het aantal zwangerschappen met SEO is exclusief herhalingsonderzoeken en vervolgonderzoeken.

⁴ Betreft alleen monochoriale tweelingen.

⁵ NIPT vanaf 1 april 2017. Het aantal NIPT's in 2017 is mogelijk een onderschatting, omdat vrouwen in 2017 voor de NIPT naar België konden uitwijken.

⁶ Het aantal zwangerschappen vanaf 1 april 2017-31 december 2017 is 126.849. Hier zijn de afzonderlijke percentages 'Bereik NIPT' in 2017 op gebaseerd.

Figuur 1: Trends Bereik counseling en screening



Tabel 2: Overzicht indicatoren 2018 (zie voor de definitie van indicatoren bijlage 2)

Indicator (indicator bijlage 2)	2018 %	2017 %	2016 %	2015 %	2014 %	2013 %
Counseling						
Zwangerschappen met counseling	88,5	86,5	84,9	82,4	79,9	73,2
2. Bereik Counseling						
Counselinggesprek voor de 14de week (25. Tijdigheid counseling)	94,6	93,8	93,9	-	-	-
Down-, edwards- en patauscreening (Combinatietest)						
Zwangerschappen met deelname aan CT (3a. Deelnamegraad (primaire test))	2,5	12,4	34,1	32,1	30,8	25,3
Zwangerschappen gecounseld met deelname aan CT ¹ (3b. Deelnamegraad na counseling)	2,5 ³	10,8 ³	36,8	33,7	33,2	25,6
Verhoogde kans voor trisomie 13,18 of 21 na CT (10. Afwijkende screeningstest)	5,0	5,0	5,4	5,8	6,0	-
Down-, edwards- en patauscreening (NIPT)						
Zwangerschappen met deelname aan NIPT (3a. Deelnamegraad (primaire test))	43,9	39,2	-	-	-	-
Zwangerschappen gecounseld met deelname aan NIPT ¹ (3b. Deelnamegraad na counseling)	44,9	42,1	-	-	-	-
Zwangerschappen met een herhaalttest NIPT ten opzichte van alle zwangerschappen met een NIPT zonder uitslag (4. Deelnamegraad herhaalttest)	92,5	-	-	-	-	-
Zwangerschappen met een afwijkende uitslag trisomie 13,18 of 21 na NIPT (10. Afwijkende screeningstest)	0,5	0,5	-	-	-	-
Zwangerschappen met een herhaalttest NIPT ten opzichte van alle zwangerschappen met een NIPT (17. Herhaalttests)	2,0	1,4	-	-	-	-
Zwangerschappen waarbij de NIPT voor de 19 ^e week plaatsvond (26. Tijdstip screening)	99,6	99,6	-	-	-	-
Zwangerschappen met minder dan 10 werkdagen tussen de aankomst van het bloed op het lab en de registratiedatum van de NIPT uitslag (27. Tijdstip uitslag screening)	99,2	97,2	-	-	-	-

Vervolg Tabel 2: Overzicht indicatoren 2018

Indicator (indicator bijlage 2)	2018 %	2017 %	2016 %	2015 %	2014 %	2013 %
SEO						
Zwangerschappen met SEO	82,8	82,1	82,4	82,5	81,9	78,8
(3a. Deelnamegraad (primaire test))						
Zwangerschappen gecounseld met SEO ¹	82,9 ⁴	82,5 ⁴	85,5	85,0	85,4	81,4
(3b. Deelnamegraad na counseling)						
Afwijkende uitslag na SEO ²	4,4	4,3	4,0	-	-	-
(10. Afwijkende screeningstest)						
Deelname GUO na vermoeden aandoening	76,5	83,8	65,3	65,3	58,3	-
(11a. Deelname GUO)						
Uitkomst GUO na vermoeden aandoening SEO	38,5	42,0	-	-	-	-
(12a. Uitkomst GUO)						
NBD GUO na NBD SEO	80,0	82,4	-	-	-	-
(12a. Uitkomst GUO)						
Zwangerschappen met een herhaalttest SEO ten opzichte van alle zwangerschappen met een SEO	5,0	4,8	4,8	4,6	4,8	4,4
(17. Aantal herhaalttests)						
Zwangerschappen waarbij de SEO voor de 22 ^e week plaatsvond	98,9	98,9	-	-	-	-
(26. Tijdigheid screening)						

¹ Inclusief CT's, NIPT's en SEO's die in 2019 plaatsvonden. Het kan zijn dat CT's, NIPT's en SEO's die in 2019 plaatsvonden, na een counselinggesprek in 2018, op de peildatum nog niet volledig geladen zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

² Noemer is aantal SEO exclusief vervolg- en herhalingsonderzoeken.

³ In de jaren vóór 2017 is bij de indicator 'deelnamegraad CT na counseling' de noemer 'het aantal zwangerschappen gecounseld voor CT' gebruikt. In 2017 en daarna is de noemer 'het aantal zwangerschappen dat gecounseld is' gebruikt.

Doordat het aantal zwangerschappen in de laatstgenoemde noemer groter is, is het percentage deelname counseling ten opzichte van de voorgaande jaren gedaald. Het grootste effect op de daling van deelname CT is echter afkomstig van de invoering van de NIPT.

⁴ In de jaren vóór 2017 is bij de indicator 'deelnamegraad SEO na counseling' de noemer 'het aantal zwangerschappen gecounseld voor SEO' gebruikt. In 2017 en daarna is de noemer 'het aantal zwangerschappen dat gecounseld is' gebruikt.

Doordat het aantal zwangerschappen in de laatst genoemde noemer groter is, is het percentage deelname counseling ten opzichte van de voorgaande jaren gedaald.

1. Inleiding

Sinds 2007 wordt door de verloskundige, gynaecoloog, huisarts of andere verloskundige hulpverlener aan elke zwangere vrouw in Nederland die dit wenst, informatie aangeboden over het prenatale screeningsprogramma. Doel van dit screeningsprogramma is het mogelijk maken van een geïnformeerde keuze bij een eventuele aandoening van de foetus en het verschaffen van handelingsopties, zoals het al dan niet uitdragen van de zwangerschap of de mogelijkheid om zich voor te bereiden op de geboorte van een kind met een aandoening.¹ Het screeningsprogramma bestond bij aanvang uit twee onderdelen: 1) een prenatale screening op down- (trisomie 21), edwards- en patau syndroom (trisomie 18 en 13, sinds april 2011) tussen 9 en 14 weken door middel van een combinatie test (CT), welke bestaat uit een serumonderzoek bij de zwangere en een nekplooi meting bij de foetus (NT-meting), en 2) een prenatale screening rond 20 weken op structurele aandoeningen door middel van Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO) ook wel de 20-weeken echo genoemd. Vanaf april 2014 kan er binnen de TRIDENT-1 studie² een NIPT (Niet Invasieve Prenatale Test) uitgevoerd worden, bij een verhoogd risico op trisomie 13, 18 of 21. De NIPT heeft als voordeel dat er geen invasief prenataal onderzoek meer nodig is als de NIPT niet-afwijkend is. Bovendien detecteert de NIPT meer kinderen met down-, edwards- en patau syndroom en is de NIPT sensitiever dan de combinatie test. Vanaf 1 april 2017 kan er binnen de TRIDENT-2 studie voor NIPT gekozen worden naast de combinatie test. Als de NIPT afwijkend is, is er genotypering nodig om de aandoening te bevestigen. Bij een afwijkend SEO wordt vervolgdagnostiek door middel van geavanceerd ultrageluid onderzoek (GUO) ingezet indien gewenst. Zie voor details over het screeningsproces Box 1.^{3,5,6} In deze monitor zijn voor het berekenen van de NIPT indicatoren de gegevens van deelnemers aan de TRIDENT-2 studie gebruikt (TRIDENT 1 niet in Peridos opgenomen).

De prenatale screening op down-, edwards- en patau syndroom en SEO valt onder de Wet op het Bevolkingsonderzoek (WBO). 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 patau syndroom en het SEO. Acht regionale centra zijn vergunninghouder (verbonden aan de Universitaire Medische Centra) voor de prenatale screening en zorgen voor de kwaliteitsborging (zie bijlage 1 voor een overzicht van de regionale centra). De centra contracteren zorgaanbieders die voldoen aan de landelijk vastgestelde kwaliteitseisen. Alleen contractanten mogen de verschillende onderdelen van de prenatale screening uitvoeren. Het Laboratorium voor Infectieziekten onderzoek, Diagnostiek en Screening (IDS) van het RIVM dient als referentielaboratorium voor deze serumbepalingen.⁴ Vanaf 1 september 2017 worden alle serumbepalingen uitgevoerd door het laboratorium van Star-SHL. Advisering ten aanzien van het programma vindt plaats in de Programma Commissie Prenatale Screening. Deze commissie adviseert het RIVM-CvB en de Regionale Centra onder meer over de inhoudelijke conclusies en aanbevelingen in de monitor en over acties om de kwaliteit van het programma te verbeteren.

¹ Draaiboek Prenatale Screening downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek versie 7.0. RIVM 2018.

² www.meerovernipt.nl.

³ Atsma F, Jansen B, Verhoef L. Monitor 2013. Screeningsprogramma downsyndroom en structureel Echoscopisch Onderzoek, 2014.

⁴ Draaiboek Prenatale Screening downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek versie 7.0. RIVM 2018.

Box 1: Screeningsproces

Stap 1 Aankaarten screening: De zorgverlener vraagt aan de zwangere of zij informatie wenst over de prenatale screening.
Stap 2 Counseling: De verloskundig zorgverlener vraagt aan elke zwangere of ze informatie wil over de screening op down-, edwards- en patausyndroom en/of het SEO. Zo ja, dan volgt een counselinggesprek. Dit gesprek heeft als doel een zwangere een geïnformeerde keuze te kunnen laten maken.
Stap 3 Feitelijke screening: <i>Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom door middel van een combinatietest of NIPT (per 1 april 2017)⁵</i> Combinatietest: <ul style="list-style-type: none">• Bloed serumonderzoek bij de zwangere in de periode van 9 tot 14 weken zwangerschap.• Echo tussen 11 en 14 weken zwangerschap waarbij de dikte van de nekplooï van het kind wordt gemeten (NT-meting). De kansuitslag wordt berekend aan de hand van de van de bHCG en PAPP-A concentratie, de leeftijd van de zwangere en de zwangerschapsduur. Bij een kans van 1:200 of hoger wordt gesproken van een verhoogde kans op het down- (trisomie 21), edwards- (trisomie 18) of patausyndroom (trisomie 13). NIPT: <ul style="list-style-type: none">• Bloed plasmaonderzoek bij de zwangere vanaf 11 weken zwangerschap. In het bloed wordt gekeken naar fragmenten vrij DNA, deels afkomstig van de moeder, deels van de placenta. Zitten er relatief veel DNA-fragmenten van chromosoom 21, 18 of 13, in het bloed van de zwangere, dan is dat een aanwijzing voor respectievelijk down-, edwards- of patausyndroom. <i>Prenatale screening op aandoeningen door middel van een structureel echoscopisch onderzoek (SEO)⁶</i> <ul style="list-style-type: none">• Echo tussen 18 en 22 weken zwangerschap waarbij de foetus wordt onderzocht op neuraal buisdefect en andere structurele aandoeningen.
Stap 4: Vervolgdiagnostiek: <ul style="list-style-type: none">• Vervolgdiagnostiek: 1) NIPT (na combinatietest) of 2) Genotypering (na combinatietest of NIPT) door middel van een vlokentest of vruchtwaterpunctie. Met genotypering wordt het downsyndroom, patausyndroom of edwardssyndroom wel of niet bevestigd.• Vervolgdiagnostiek: GUO. Hiermee wordt de vermoede structurele aandoening wel of niet bevestigd.

Vanaf 2008 wordt de Prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en SEO ieder jaar gemonitord onder de verantwoordelijkheid van het RIVM-CvB. Het primaire doel van de monitor is het beschrijven en bestuderen van landelijke en regionale gegevens in het kader van het screeningsprogramma aan de hand van indicatoren. De monitor wordt gebruikt voor regionale vergelijkingen, toetsing aan landelijke kwaliteitseisen, beoordeling van regionale volledigheid van gevraagde gegevens en een vergelijking tussen de jaren.

Peridos is een landelijke database waarin sinds 2010 gegevens ten aanzien van de prenatale screening in Nederland wordt vastgelegd. Gegevens over de screening van zwangere vrouwen worden meestal rechtstreeks vanuit de eigen bronsystemen van de zorgverleners geïmporteerd in de database. Voor een betrouwbare berekening van indicatoren is het van cruciaal belang dat de registratie betrouwbaar is en dat de data in Peridos van goede kwaliteit zijn. Een belangrijke activiteit binnen het monitorprogramma is dan ook de beoordeling van de volledigheid en kwaliteit van de data, de zogenaamde datavalidatie, en het aanbevelen van opschoonacties en verbeteracties in de registratie.

⁵ RIVM: <http://www.rivm.nl/Onderwerpen/D/Downscreening>

⁶ RIVM: http://www.rivm.nl/Onderwerpen/T/Twintig_wekenecho

IQ healthcare van het Radboudumc heeft in opdracht van het RIVM-CvB de monitor over het jaar 2018 uitgevoerd. In de voorliggende rapportage wordt de kwaliteit van de prenatale screening in 2018 beschreven aan de hand van een vastgestelde set van indicatoren op zowel landelijk als regionaal niveau (zie bijlage 2 voor een overzicht van de indicatoren). Daarnaast worden aan de hand van de resultaten van de datavalidatie aanbevelingen gedaan om de kwaliteit van de data en registratie van gegevens in Peridos te optimaliseren.

2. Methoden

2.1 Proces en datavalidatie

Deze monitor heeft betrekking op data van het screeningsprogramma down- edwards- en patausyndroom en SEO uit 2018. Alle werkzaamheden zijn uitgevoerd en gedocumenteerd in Business Objects 4.0 (BO). In het kader van de monitor 2012 is in samenspraak met het RIVM-CvB en de landelijk functioneel beheerder een cleaningsprotocol opgesteld⁷, waarin staat beschreven welke kwaliteitscontroles uitgevoerd worden. Gedurende het proces van datavalidatie en analyse heeft over de voortgang en bevindingen continu overleg plaatsgevonden met de kerngroep monitor, waarin het RIVM-CvB, het referentielaboratorium, vier regio's en de landelijk functioneel beheerder vertegenwoordigd zijn.

2.2 Analyses

2.2.1 Kerncijfers

Kerncijfers zijn berekend van het aantal counselinggesprekken, NIPT, combinatietesten, NT-metingen en SEO's in 2018 (aantal verrichtingen). Ook zijn het aantal zwangeren en zwangerschappen met een zorgonderdeel berekend en is het bereik van de counseling berekend. Om kerncijfers te berekenen zijn jaartellingen gebruikt. Dit houdt in dat het aantal zorgonderdelen, uitgevoerd binnen een zwangerschap, in de periode 1 januari 2018 tot en met 31 december 2018 is meegenomen. Daarnaast is bij de presentatie van de kerncijfers per zorgonderdeel informatie opgenomen over de leeftijd van de zwangere bij 18 weken zwangerschap en de zwangerschapsduur. Tevens zijn mediane waarden en 5%-95% percentielen berekend.

2.2.2 Indicatoren

Alle indicatoren zijn berekend op basis van de gegevens over 2018 die per 5 september 2019 in Peridos aanwezig waren. Alle indicatoren zijn op zwangerschapsniveau berekend. De kerncijfers zijn wel op verschillende niveaus gepresenteerd.

Verder wordt sinds de monitor 2014 geïnvesteerd in het berekenen van testkarakteristieken voor CT en SEO en sinds 2018 ook voor de NIPT. De testkarakteristieken, zoals *detectiecijfer*, *sensitiviteit*, *positief voorspellende waarde* en *foutnegatieven*, zijn echter nog niet betrouwbaar te berekenen, omdat informatie over het vervolg (GUO, genotypering, uitkomst) in veel gevallen niet beschikbaar is in Peridos. Evenals in 2014, 2015, 2016 en 2017 zijn deze alleen gebaseerd op prenataal verkregen gegevens (vlokken- of vruchtwateronderzoek) en GUO. Hierdoor mist inzage in het aantal trisomie 13, 18 en 21 dat postnataal is gevonden. In deze monitor worden deze indicatoren daarom niet gepresenteerd. De vulling van prenataal verkregen data worden wel in beeld gebracht en separaat aan het RIVM aangeleverd.

Voor de berekening van de indicatoren zijn data binnen zorgonderdelen in het jaar 2018 gebruikt en zijn tellers en noemers gedeeld volgens afgesproken definitie. Als verschillende zorgonderdelen gecombineerd worden, kunnen noemers veranderen als gevolg van missende waarden op één van de zorgonderdelen. De indicatoren zijn gepresenteerd in tabellen en figuren op landelijk en regionaal niveau.

⁷ Atsma F, Jansen B, Verhoef L. Cleaningsprotocol Monitoring programma screening op downsyndroom en Structureel Echoscopisch Onderzoek. Datamonitor en cleaning van gegevens 2012. IQ healthcare 2013.

Tijdens het datavalidatieproces zijn, ten aanzien van de indicatoren in de vorige monitor, de volgende aanpassingen gedaan.

- Indicatoren 'tijdigheid screening combinatietest' en 'tijdigheid uitslag combinatietest' zijn toegevoegd.
- Bij 'deelname herhaalttest NIPT' wordt uitgegaan van herhaalttesten na primaire testen zonder uitslag. 'Deelname herhaalttest CT na counseling' wordt niet meegenomen omdat herhaalttest niet goed te definiëren is.
- Voor de indicator 'uitkomst GUO na screening' is uitgegaan van het reguliere zorgpad, dwz: GUO na SEO. De indicator uitkomst genotypering na NIPT/CT is separaat aan het RIVM aangeleverd.

2.3.3 Meerlingen

Door het aantal zwangerschappen te tellen met meer dan 1 foetus op basis van het 'aantal foetus' is in kaart gebracht hoeveel meerlingzwangerschappen er waren. Op deze manier is rekening gehouden met meerlingzwangerschappen.

3. Resultaten

3.1 Kerncijfers

Tabel 3. Algemene kerncijfers

	Aantal verrichtingen / foetussen	Aantal zwangerschappen (aantal meerlingzwangerschappen)	Aantal zwangeren
Counselinggesprekken	157.853 ¹	152.296	151.004
CT	5.111 ²	4.298 (771)	4.293
NT	4.914 ²	4.231 (665)	4.225
NIPT	77.156 ¹	75.624 (584) ⁴	75.436
SEO ³	144.858 ²	142.527 (1.612)	142.385

¹ Op verrichtingniveau.

² Op foetusniveau.

³ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken.

⁴ Alleen monochoriale tweelingen.

Tabel 4. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij counseling

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ³
Zwangeren met counseling, N	14.519	16.142	27.704	15.856	20.037	23.066	19.431	14.729	151.004
Zwangerschappen met counseling, N	14.659	16.289	27.950	15.995	20.208	23.226	19.561	14.861	152.296
Counselinggesprekk en ⁴ , N	15.339	16.992	28.854	16.868	20.605	23.848	20.074	15.273	157.853
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ¹	10 (6-17)	9 (6-15)	9 (7-14)	10 (6-18)	10 (7-14)	10 (7-15)	9 (7-14)	9 (7-15)	10 (7-15)
Leeftijd ² , jaar mediaan (5-95%) ¹	31 (23-39)	30 (23-38)	30 (22-38)	31 (23-39)	30 (22-38)	30 (23-38)	31 (23-38)	31 (24-39)	30 (23-38)

¹ 5%-95% percentiel.

² Betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap.

³ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in meerdere regio's voor kunnen komen.

⁴ In tegenstelling tot voorgaande jaren zijn counselinggesprekken uitgevoerd door eenzelfde zorgverlener en zorginstelling slechts éénmaal meegeteld.

Tabel 5. Bereik counseling

Bereik counseling down-, edwards-, en patau-syndroom		Totaal
Teller	Aantal zwangerschappen met counseling	152.296
Noemer	Aantal zwangerschappen ¹	172.169
	Percentage bereik counseling	88,5
	Gemiddelde leeftijd (jr.) zwangere bij counseling	30,41
	Gemiddelde zwangerschapsduur (weken) bij counseling	9,93

¹ 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%) - volgens berekening RIVM.

Tabel 6. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de combinatietest

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangeren met CT, N	250	371	1.352	392	541	732	221	434	4.293
Zwangerschappen met CT, N (meerlingen)	250 (85)	371 (93)	1.357 (164)	392 (59)	541 (65)	732 (127)	221 (74)	434 (104)	4.298 (771)
Foetussen ¹ , N	343	465	1.524	457	607	863	302	550	5.111
Zwangerschapsduur, weken, mediaan (5-95%) ²	12 (11-14)	12 (11-14)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-13)	12 (11-14)	12 (11-13)
Leeftijd ³ , jaar mediaan (5-95%) ^{2,4}	32 (25-39)	31 (24-38)	32 (24-39)	31 (24-39)	31 (24-39)	31 (25-38)	32 (26-39)	32 (25-39)	32 (24-39)

¹ Het aantal verrichtingen op foetusniveau.

² 5%-95% percentiel.

³ Betreft leeftijd bij 18 weken zwangerschap.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

Tabel 7. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij de NIPT

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangeren met NIPT, N	9.587	9.910	12.203	7.661	6.618	11.800	8.942	8.723	75.436
Zwangerschappen met NIPT, N (meerlingen)	9.624 (69)	9.927 (84)	12.231 (85)	7.684 (56)	6.633 (65)	11.817 (94)	8.969 (67)	8.739 (81)	75.624 (601)
Aantal NIPT, N	9.905	9.995	12.405	7.815	6.895	11.911	9.250	8.980	77.156
Zwangerschapsduur ³ , weken mediaan (5-95%) ¹	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 15)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	11 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)	12 (11 - 14)
Leeftijd, jaar mediaan (5-95%) ¹	32 (25 - 39)	31 (25 - 38)	31 (25 - 39)	32 (25 - 39)	31 (24 - 39)	31 (25 - 39)	32 (25 - 39)	32 (26 - 39)	31 (25 - 39)
Met keuze nevenbevindingen									
Zwangeren, N	7.030	7.094	9.789	6.058	4.841	7.596	6.338	6.349	55.087
Zwangerschappen, N (meerlingen)	7.053 (54)	7.103 (58)	9.813 (73)	6.077 (46)	4.851 (48)	7.609 (63)	6.361 (49)	6.362 (63)	55.229 (454)
Aantal NIPT, N	7.255	7.153	9.954	6.183	5.042	7.664	6.540	6.535	56.326

¹ 5% en 95% percentiel.

² De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

³ Zwangerschapsduur bij bloedafname.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden

Tabel 8. Kerncijfers en achtergrondgegevens bij het SEO¹

	SPS AO	SPS ZO	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ⁴
Zwangeren met SEO, N	13.597	13.784	26.840	13.736	20.874	22.700	16.689	14.224	142.385
Zwangerschappen met SEO, N (meerlingen)	13.623 (179)	13.788 (130)	26.872 (322)	13.754 (170)	20.886 (248)	22.712 (248)	16.709 (167)	14.228 (148)	142.527 (1.612)
Foetussen, N ²	14.031	13.980	27.304	14.026	21.183	22.981	16.923	14.430	144.858
Zwangerschapsduur, weken mediaan (5-95%) ³	19 (19 - 21)	19 (18 - 20)	20 (19 - 21)	20 (19 - 21)	19 (18 - 21)	20 (19 - 21)	20 (19 - 21)	19 (19 - 20)	20 (19 - 21)
Leeftijd, jaar mediaan (5-95%) ³	31 (23 - 39)	30 (23 - 38)	30 (22 - 38)	31 (23 - 39)	30 (22 - 38)	30 (23 - 38)	31 (23 - 38)	31 (23 - 39)	30 (23 - 38)

¹ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken.

² Gebaseerd op het aantal verrichtingen met een registratie van SEO (foetusniveau)

³ 5% en 95% percentiel.

⁴ De totalen komen lager uit dan de som van de afzonderlijke regio's, omdat verrichtingen, zwangeren, zwangerschappen in verschillende regio's opgeteld worden.

3.2 Counseling

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen, % (N)	93,7 (13.672)	95,1 (15.464)	94,9 (26.084)	91,6 (14.625)	94,8 (18.833)	94,7 (21.766)	95,8 (18.753)	94,3 (13.922)	94,6 (142.819)

¹ Eerste counseling in 2018 per zwangerschap.

² Zwangeren kunnen in meerdere regio's gecounseld worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

3.3 Combinatietest (CT)

Tabel 10. Zwangerschappen met een counseling in 2018 die deelnemen aan de screening voor down- edwards- en patau syndroom (registratie CT) per regio¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie CT na counseling, % (N)	1,5 (216)	2,0 (319)	4,3 (1.213)	2,5 (399)	2,3 (457)	2,7 (637)	1,1 (209)	2,5 (366)	2,5 (3.796)

¹ Alle zwangerschappen met counseling in een bepaalde regio met tevens een CT. De CT hoeft niet in dezelfde regio te hebben plaatsgevonden als de counseling.

Tabel 11. Zwangerschappen met verhoogde kansuitslag van combinatietest voor trisomie 13, trisomie 18 en trisomie 21^{1,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Trisomie 13, % (N)	0,40 (1)	0,00 (0)	0,81 (11)	1,28 (5)	0,95 (5)	1,09 (8)	1,36 (3)	0,46 (2)	0,82 (35)
Trisomie 18, % (N)	1,62 (4)	0,54 (2)	1,40 (19)	1,53 (6)	0,95 (5)	1,09 (8)	2,71 (6)	0,92 (4)	1,26 (54)
Trisomie 21, % (N)	4,05 (10)	4,04 (15)	4,35 (59)	4,59 (18)	4,16 (22)	5,46 (40)	4,98 (11)	5,76 (25)	4,67 (200)
Trisomie 13,18,21 ² , % (N)	4,45 (11)	4,31 (16)	4,87 (66)	4,59 (18)	4,91 (26)	5,46 (40)	4,98 (11)	5,99 (26)	5,00 (214)

¹ Een verhoogde kansuitslag is een kans $\geq 1:200$; trisomie 13=patau syndroom, trisomie 18=edwards syndroom, trisomie 21=downsyndroom.

² Trisomie 13,18,21 is een kans $\geq 1:200$ trisomie 13 en/of een kans $\geq 1:200$ trisomie 18 en/of een kans $\geq 1:200$ trisomie 21. Doordat meerdere trisomieën binnen 1 zwangerschap voor kunnen komen tellen afzonderlijke kansen niet op tot de totale kans T13,18,21.

³ De percentages zijn berekend ten opzichte van het aantal bekende kansuitslagen.

Tabel 12. Tijdigheid screening combinatietest (combinatietest voor 14 weken+5 dagen)

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Tijdig ¹ , % (N)	97,2 (243)	99,5 (369)	100,0 (1.357)	99,5 (390)	100,0 (541)	99,9 (731)	100,0 (221)	98,4 (427)	99,6 (4.279)

¹ Eerste test per zwangerschap.

² Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

Tabel 13. Tijdigheid uitslag combinatietest

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Tijdig ¹ , % (N)	94,0 (233)	95,7 (355)	99,2 (1.306)	98,2 (385)	99,4 (524)	97,3 (708)	97,3 (215)	92,4 (401)	97,4 (4.127)

¹ In deze indicator wordt de tijd tussen NT-meting en registratiedatum CT berekend, waarbij tijdig een periode van 5 dagen of minder betreft. In sommige gevallen valt de bloedafname na de NT-meting. In dit geval wordt de tijd tussen bloedafname en registratiedatum CT berekend

3.4 NIPT

Tabel 14. Zwangerschappen met een counseling die deelnemen aan de screening voor down- edwards- en patau-syndroom (registratie NIPT) per regio.

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie NIPT na counseling, % (N)	54,0 (7.937)	57,7 (9.399)	40,4 (11.301)	44,7 (7.160)	29,3 (5.925)	44,7 (10.378)	43,2 (8.465)	54,4 (8.091)	44,9 (68.427)

Tabel 15. Afwijkende uitslagen NIPT voor trisomie 13, trisomie 18 en trisomie 21

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Trisomie 13 ² , % (N)	0,07 (7)	0,08 (8)	0,04 (5)	0,08 (6)	0,05 (3)	0,12 (14)	0,05 (4)	0,1 (9)	0,07 (56)
Trisomie 18 ² , % (N)	0,07 (7)	0,04 (4)	0,07 (9)	0,04 (3)	0,15 (10)	0,15 (18)	0,12 (11)	0,12 (10)	0,1 (72)
Trisomie 21 ² , % (N)	0,35 (33)	0,39 (39)	0,34 (41)	0,33 (25)	0,4 (26)	0,41 (48)	0,27 (24)	0,36 (31)	0,36 (267)
Trisomie 13,18,21 ^{1,2} , (N)	0,49 (47)	0,51 (51)	0,45 (55)	0,44 (34)	0,6 (39)	0,68 (80)	0,44 (39)	0,58 (50)	0,53 (395)
Nevenbevindingen ³ , (N)	0,29 (20)	0,39 (28)	0,49 (48)	0,59 (36)	0,46 (22)	0,36 (27)	0,32 (20)	0,36 (23)	0,41 (224)

¹ Doordat meerdere trisomieën binnen 1 zwangerschap voor kunnen komen tellen afzonderlijke afwijkende uitslagen niet op tot de totale afwijkende uitslagen T13,18,21.

² Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag.

³ Percentages ten opzichte van het aantal zwangerschappen met bekende uitslag met keuze nevenbevindingen.

Tabel 16. Herhaalttest NIPT naar aantal testen¹

	Geen herhaalttest, % (N)	1 herhaalttest	2 herhaalttesten
Zwangerschappen, % (N)	98,02 (74.128)	1,93 (1.460)	0,05 (36)

¹ Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

Tabel 17. Deelnamegraad herhaalttest na NIPT zonder uitslag

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met een herhaalttest, % (N)	88,4 (274)	92,9 (65)	92,0 (173)	96,9 (127)	93,8 (257)	97,8 (90)	92,2 (271)	92,2 (238)	92,5 (1.495)

Tabel 18. Tijdstip screening NIPT^{1,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen met NIPT voor de 19 ^{de} week, % (N)	99,7 (9.596)	99,7 (9.894)	99,5 (12.166)	99,7 (7.659)	99,7 (6.613)	99,5 (11.757)	99,8 (8.950)	99,5 (8.692)	99,6 (75.327)

¹ Eerste test per zwangerschap op de datum bloedafname.

² Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

³ Het is geen eis om de NIPT voor de 19^e week uitgevoerd te hebben.

Tabel 19. Tijdstip uitslag NIPT

	Totaal
≤ 10 dagen ¹ , % (N)	99,2 (74.968)

¹ Tijdstip betreft 10 werkdagen of minder tussen aankomst bloed op het lab en de registratiedatum van de NIPT-uitslag, niet gecorrigeerd voor feestdagen.

3.5 Structureel Echoscopisch Onderzoek (SEO)

Tabel 20. Zwangerschappen met een counseling in 2018 die deelnemen aan de SEO (registratie SEO) per regio.^{1,2,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie SEO na counseling, % (N)	80,8 (11.848)	80,8 (13.165)	86,2 (24.102)	83,7 (13.385)	82,2 (16.607)	82,8 (19.232)	81,0 (15.847)	83,2 (12.365)	82,9 (126.242)

¹ Exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken.

² SEO's die in 2019 plaatsvonden, na een counselinggesprek in 2018, hoeven nog niet volledig geladen te zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn.

³ Bij het percentage zwangerschappen waarbij niet deelgenomen wordt aan een SEO dient opgemerkt te worden dat een deel van de zwangerschappen niet in aanmerking komt voor een SEO, maar wel voor een GUO type 1, vanwege een medische indicatie voor screening naar aangeboren aandoening.

Tabel 21. Afwijkende uitslagen SEO

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Vermoeden NBD, % (N) ¹	0,02 (2)	0,02 (3)	0,04 (10)	0,05 (7)	0,02 (4)	0,04 (9)	0,06 (10)	0,05 (7)	0,04 (52)
Vermoeden aandoening, % (N) ^{1,2}	4,26 (581)	5,14 (702)	4,23 (1.136)	3,33 (455)	4,68 (980)	4,26 (969)	4,81 (809)	4,03 (574)	4,39 (6.206)

¹ Noemer is aantal zwangerschappen met SEO, exclusief herhalings- en vervolgonderzoeken met bekende uitslag.

² Vermoeden aandoening= conclusie van de echoscopist op basis van de bevindingen van het SEO.

Tabel 22. Herhaalonderzoek^{1,2}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Zwangerschappen met herhaalonderzoek, % (N)	6,7 (915)	5,9 (807)	6,2 (1.668)	4,2 (579)	4,2 (881)	3,2 (738)	4,6 (761)	5,7 (808)	5,0 (7.163)

¹ Percentages ten opzichte van zwangerschappen met een primaire test.

² Herhalingsonderzoeken die op dezelfde dag zijn uitgevoerd als de primaire test, worden niet geregistreerd en zijn daarom niet in deze berekening meegenomen.

Tabel 23. Tijdigheid screening SEO¹

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal ²
Zwangerschappen met SEO voor de 22 ^e week, % (N)	98,6 (13.434)	99,3 (13.689)	98,6 (26.486)	98,2 (13.500)	99,2 (20.723)	99,2 (22.539)	98,8 (16.516)	98,7 (14.049)	98,9 (140.902)

¹ Eerste registratiedatum test per zwangerschap in 2018.

² Zwangeren kunnen in meerdere regio's gescreend worden; hierdoor kan de som van de afzonderlijke regio's hoger zijn dan het totaal.

Tabel 24. Registratie (van minimaal 1) GUO (type 2) na afwijkende SEO^{1,2,3}

	SPS AO	SPS ZON	SPS ZN	SPS RM	SPS NO	SPN	SPS RU	RCPS NH	Totaal
Registratie GUO (type 2), % (N)	76,0 (438)	83,7 (585)	82,7 (939)	52,9 (239)	54,2 (528)	88,2 (855)	85,5 (690)	80,4 (459)	76,5 (4.733)

¹ GUO's die in 2019 plaatsvonden, na een afwijkende SEO in 2018, hoeven nog niet volledig geladen te zijn in Peridos. Hierdoor kunnen percentages onderschat zijn. Tevens is er onderschatting mogelijk vanwege het niet aanleveren van GUO's door enkele centra.

² Zwangerschappen met GUO in een andere regio zijn inbegrepen in het percentage registratie GUO.

³ SEO vanaf 18 weken.

Tabel 25. Uitkomst GUO (na afwijkende SEO)^{1,6}

	afwijking GUO ^{1,5}		NBD GUO ⁴	
	Ja	Nee	Ja	Nee
Afwijking SEO ² , % (N)	38,5 (1.636)	61,5 (2.616)		
NBD SEO ³ , % (N)			80,0 (32)	20,0 (8)

¹ GUO algehele beoordeling afwijkend, laatste GUO.

² SEO Conclusie Afwijking.

³ SEO NBD verdenking afwijking.

⁴ GUO NBD verdenking afwijking, laatste GUO.

⁵ Indien de SEO 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.

⁶ SEO vanaf 18 weken.

4. Discussie en aanbevelingen dataregistratie en indicatoren

Kwaliteit registratie in Peridos

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 weergegeven. Daarnaast kunnen discrepanties optreden tussen aantallen die in Peridos gevonden worden en aantallen die via andere bronnen gevonden worden. Dit heeft meestal te maken met verschillen tussen registraties, bijvoorbeeld in Peridos zitten geen vrouwen zonder een BSN nummer, terwijl in andere bronnen kan dit wel kan voorkomen, zoals bijvoorbeeld het RIVM jaarrapport.

Dubbeling tussen regio's

Zwangeren en zwangerschappen worden met een uniek ID geladen in Peridos, waarbij een zwangere in een monitoringsjaar meerdere zwangerschappen kan hebben. Uit de controles op dubbele records (N <1000) is gebleken dat een zwangere vrouw voor dezelfde zwangerschap in meerdere regio's kan deelnemen aan het screeningsprogramma. Dit leidt er toe dat ten aanzien van absolute aantallen de som van de regio's hoger ligt dan het landelijk totaal.

Bronsystemen

In de vorige monitors is al genoemd dat de inhoud van bepaalde bronsystemen niet uniform is. Antwoordcategorieën zijn niet altijd hetzelfde tussen verschillende bronsystemen, waardoor sommige bronsystemen bepaalde antwoorden wel toelaten, terwijl in andere bronsystemen de antwoordcategorieën niet bestaan en resulteren in missende waarden. Daarnaast wordt soms nog gewerkt met vrije tekstvelden, bijvoorbeeld bij het beoordelen van het SEO of GUO. Vanuit epidemiologisch en methodologisch oogpunt is het wenselijk om bronsystemen wat betreft vraag en antwoord zo veel mogelijk uniform te houden. Eventuele wijzigingen kunnen echter aanzienlijke tijd- en kosteninvesteringen tot gevolg hebben en dienen wel aan te sluiten bij de klinische praktijk. Inmiddels is veel inspanning geleverd om meer uniformiteit in bronsystemen te bereiken en is er al veel verbeterd. Het is van belang dit verbetertraject te blijven continueren. Onderdeel van deze verdere verbetering was het opzetten van de SEO-werkgroep om de registratie van de afwijkingen SEO te verbeteren, afgelopen jaar door de werkgroep Informatie Management.

Counseling

Tijdens de controle van de gegevens in Peridos is gebleken dat voor ongeveer 6% van de zwangerschappen met SEO, en 7% van de zwangerschappen met NIPT geen counseling is geregistreerd. Hierdoor wordt de deelname aan de SEO en NIPT te laag ingeschat. Daarom wordt voor de indicator deelnamegraad het aantal zwangerschappen gebruikt, zoals het CBS dit registreert ("CBS noemer"). In de monitor zijn dus twee indicatoren ten aanzien van deelnamegraad gepresenteerd, namelijk *deelnamegraad na counseling* en *deelnamegraad*. Het nadeel van de indicator deelnamegraad is dat geen uitsplitsing naar regio en leeftijd kan worden gemaakt, omdat de CBS geen informatie geeft over aantal zwangerschappen in deze subgroepen. De CBS noemer is dus niet beschikbaar voor de verschillende subgroepen.

NIPT

Per 1 april 2017 is de TRIDENT-2 studie van start gegaan. Zwangeren kunnen vanaf deze datum kiezen voor NIPT als primaire test. In deze monitor zijn derhalve indicatoren over de NIPT toegevoegd. De introductie van NIPT heeft effect op deelname aan de combinatietest. Minder vrouwen kiezen voor de combinatietest als eerste test. In de plaats daarvan kiezen zij vaker voor NIPT. Het percentage vrouwen dat kiest voor CT was 34.1% in 2016, 12.4% in 2017 en 2.5% in 2018. Het percentage dat kiest voor NIPT was 39.2% in 2017 en 43.9% in 2018. Het percentage dat kiest voor een CT en/of NIPT komt op 46.4% in 2018. Bij deze cijfers dient opgemerkt te worden dat in 2017 vrouwen voor de

NIPT naar België konden uitwijken en dat daardoor mogelijk sprake is van een onderschatting van het aantal NIPT's in 2017.

Vervolgdiagnostiek

Indicaties voor een GUO of genotypering worden niet standaard geregistreerd. Hierdoor is het niet mogelijk om te onderzoeken of er GUO's worden uitgevoerd na CT of genotyperingen na een afwijkend SEO en GUO. In deze monitor wordt daarom alleen gekeken naar het reguliere zorgpad, dus een GUO na afwijkend SEO. Genotypering na (of een genotypering na een afwijkende CT/NIPT) is ook berekend en separaat aan het RIVM/CvB aangeleverd.

Tot slot valt op dat bij een afwijkende SEO in 25% nog niet standaard een GUO wordt geregistreerd.

Conclusies

Cijfers

- In 2018 is in 88.5% van de 172.169 zwangerschappen een counselingsgesprek geregistreerd.
- De deelname aan de 20 wekenecho is 82.8%. Het percentage afwijkende SEO's is 4.4%.
- Deelname NIPT neemt toe (39.2% in 2017, 43.9% in 2018). Het percentage afwijkende NIPT's is 0.5%.
- Deelname CT is door de invoering van de NIPT sterk afgenomen (34.1% in 2016, 12.4% in 2017, 2.5% in 2018).

Opvallende bevindingen

- Voor ongeveer 6% van de zwangerschappen met SEO, en 7% van de zwangerschappen met NIPT is geen counseling is geregistreerd
- In ongeveer 25% van de afwijkende SEO'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 SEO's en/of NIPT's die niet vooraf zijn gegaan door counseling, afwijkende SEO's waarvoor geen GUO is geregistreerd en ontbrekende NT's bij CT's.
- Uitzoeken hoe verschillende bronsystemen doorwerken in regionale verschillen in indicatoren.

Registratie

Kwalitatief

- Bespreek met bronleveranciers en gebruikersgroepen hoe de huidige registratie van SEO beter kan, met name op gebied van conclusie en advies, en streef naar meer uniformering
- Regionale Centra kunnen contractanten in audits en via rapportages, nieuwsbrieven en andere media inzicht bieden in aandachtspunten bij de registratie van het SEO en counseling.
- Verbeteren registratie van de reden voor vervolgdagnostiek (GUO, genotypering) na SEO, CT en NIPT in de bronsystemen zodat de keten van screening en vervolgdagnostiek goed in kaart gebracht kan worden.

Kwantitatief

- Regionale centra kunnen, in samenwerking met RIVM, (meer) in overleg treden met de PND centra voor gegevensaanleveringen van de vervolgstesten. In het kader van onderzoek naar de 1e trimester SEO liggen hier in 2020 betere mogelijkheden dan voorheen, omdat de zwangere hier via informed consent toestemming voor verleent en de beantwoording van de onderzoeksvragen ook relevant zijn voor de centra. Het aanleveren van GUO-data is echter niet verplicht voor de centra. Dit blijft een knelpunt dat met VWS besproken moet blijven.
- Alternatieve wegen verkennen voor het verbeteren van de volledigheid registratie gegevens met betrekking tot uitkomsten zwangerschap.

Definities

- Berekening GUO na afwijkende SEO'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.

Bijlage 1. Afkortingen

Regio afkorting	Regionaam
SPS AO	Stichting Prenatale Screening Amsterdam en omstreken
SPS ZO	Stichting Prenatale Screening Zuidoost Nederland
SPS ZN	Stichting Prenatale Screening Zuidwest Nederland
SPS RM	Stichting Prenatale Screening Randstad-Midden
SPS NO	Stichting Prenatale Screening Regio Noordoost Nederland
SPN	Stichting Prenatale Screening Regio Nijmegen
SPS RU	Stichting Prenatale Screening Regio Utrecht en omstreken
RCPS NH	Regionaal Centrum Prenatale Screening Noord-Holland

Overige afkortingen

BO	Business Objects
CT	Combinatietest
GUO	Geavanceerd Ultrageluid Onderzoek
NBD	Neuraalbuisdefecten
NT-meting	Nekplooiemeting
NIPT	Niet-Invasieve Prenatale Test
RIVM-CvB	Centrum voor Bevolkingsonderzoek, onderdeel van het RIVM
SEO	Structureel Echoscopisch Onderzoek
WBO	Wet op het Bevolkingsonderzoek

Bijlage 2. Overzicht indicatoren monitor 2018

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2017	Teller/Noemer
1	Doelgroep		Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij vrouwen 12 weken zwanger zijn geweest in een bepaald verslagjaar. Noemer: 1
2	Bereik counseling	Algemeen	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening Noemer: Aantal zwangerschappen waarbij vrouwen 12 weken zwanger zijn geweest in een bepaald verslagjaar (teller indicator 1) (/ 100)
3a	Deelnamegraad (primaire test)	CT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan CT voor down, edwards en patausyndroom NIPT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan NIPT voor down, edwards en patausyndroom NIPT en/of CT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan NIPT en/of CT voor down, edwards en patausyndroom <ul style="list-style-type: none"> SEO Deelname aan SEO 	Landelijk totaal	Conform 2017, NIPT en/of CT is nieuw	Teller: Aantal zwangerschappen met deelname aan de prenatale screening (per programmaonderdeel) Noemer: Alle zwangerschappen (12 weken) in een bepaald verslagjaar (doelgroep) (/ 100)
3b	Deelnamegraad na counseling (primaire test)	CT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan CT voor down, edwards en patausyndroom NIPT <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan NIPT voor down, edwards en patausyndroom SEO <ul style="list-style-type: none"> Deelname aan SEO 	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek en deelname aan de prenatale screening (per programmaonderdeel) Noemer: Aantal zwangerschappen met counselinggesprek voor de prenatale screening (/ 100)
			Regio specifiek		

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2017	Teller/Noemer
4	Deelnamegraad herhaalttest	NIPT <ul style="list-style-type: none"> • Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) 	Landelijk totaal	Nieuw	Teller: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag en hertest Noemer: Totaal aantal zwangerschappen met een eerste test zonder uitslag (/100)
			Regio specifiek		
10	Afwijkende screeningstest (vergelijkbaar met verwijscijfer)	CT (verhoogde kans) <ul style="list-style-type: none"> • Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) NIPT <ul style="list-style-type: none"> • Naar trisomie (21, 18, 13 en bij elkaar) en nevenbevindingen SEO <ul style="list-style-type: none"> • Vermoeden aandoening en vermoeden NBD 	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag op de screeningstest Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan screeningstest met definitieve uitslag (/100)
			Regio specifiek		
11a	Deelname aan GUO	GUO Na vermoeden aandoening SEO	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij na een afwijkende uitslag van de screeningstest deelgenomen wordt aan een GUO Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de screeningstest (/100)
			Regio specifiek		
12a	Uitkomst GUO	GUO <ul style="list-style-type: none"> • Na vermoeden aandoening SEO • Na vermoeden NBD SEO 	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met door GUO bevestigde afwijking, na afwijkende uitslag van de screeningstest Noemer: Aantal zwangerschappen met afwijkende uitslag van de screeningstest (/100)
17	Aantal herhaalttests	NIPT <ul style="list-style-type: none"> • herhaalde NIPT SEO <ul style="list-style-type: none"> • herhaalde SEO 	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met een (1^e, 2^e, ≥3^e) herhaalde test van de prenatale screening (per programma-onderdeel) Noemer: Aantal zwangerschappen met een primaire test (per programmaonderdeel) (/100)
			Regio (alleen SEO)		

Nr	Naam indicator	Programma-onderdeel	Subgroepen	t.o.v. monitor 2017	Teller/Noemer
			Naar 1e, 2e, ≥3e herhaalttest (alleen NIPT)		
25	Tijdigheid counseling	Algemeen	Landelijk totaal	Conform 2017	Teller: Aantal zwangerschappen met eerste counselingsgesprek voor prenatale screening met de verloskundig zorgverlener voor de 14e week zwangerschap Noemer: Aantal zwangerschappen met counselingsgesprek voor de prenatale screening (/100)
			Regio specifiek		
26	Tijdigheid screening CT/SEO en tijdstip screening NIPT	CT <ul style="list-style-type: none"> CT tijdig NIPT <ul style="list-style-type: none"> NIPT tijdstip SEO <ul style="list-style-type: none"> SEO tijdig 	Landelijk totaal	Conform 2017, CT nieuw	Teller: Aantal zwangerschappen waarbij de screeningstest voor 14wk+5dg (CT), 19^e (NIPT) of 22^e (SEO) week zwangerschap plaatsvond Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan de specifieke screeningstest (/ 100)
			Regio specifiek		
27	Tijdstip uitslag screening CT en NIPT	CT <ul style="list-style-type: none"> CT binnen 5 dagen NIPT <ul style="list-style-type: none"> NIPT binnen 10 werkdagen 	Landelijk totaal	Conform 2017, CT nieuw	Teller: Aantal zwangerschappen met niet meer dan het gestelde aantal werkdagen tussen de datum van deelname en datum van de uitslag in het systeem Noemer: Aantal zwangerschappen met deelname aan de test (/100)
			Regio specifiek (alleen CT)		

Missie

Waardevolle zorg voor iedereen.

Onze missie is het met kennis en kunde ondersteunen van beleid en praktijk bij het streven naar goede, veilige en verantwoorde gezondheid(szorg).

Organisatie

IQ healthcare is één van de 50 afdelingen binnen het Radboudumc en onderdeel van het Radboud Institute for Health Sciences. De leiding van IQ healthcare is in handen van Prof. dr. Gert P. Westert (directeur) en dr. Mariëlle Ouwens, MBA (bedrijfsleider).

IQ healthcare is een projectenorganisatie waarbinnen de projecten leidend zijn. Deze projecten hebben betrekking op onze drie kerntaken Onderzoek, Onderwijs en Dienstverlening. Alle projecten staan in onderlinge verbinding binnen de kennisgebieden van de thema's en de leerstoelen.

Thema's

Persoonsgerichte zorg
Professionele ontwikkeling en samenwerking
Duurzame organisatie van zorgsystemen
Verantwoord innoveren en ethiek
Implementeren & evalueren van verbeteringen en innovaties

Leerstoelen

Gezondheidszorgonderzoek
Betaalbaarheid en doelmatigheid
Kwaliteit van zorg voor infectie- en ontstekingsziekten
Integrale zorg voor kwetsbare ouderen
Patiëntgerichte innovatie
Paramedische zorg
Verplegingswetenschap
Ethiek van zorg
Farmaceutische zorg in de eerstelijnszorg

Contact

IQ healthcare
Postbus 9101, huispost 114
6500 HB Nijmegen
Telefoon: +31 (0)24 3615305
website: ighealthcare@radboudumc.nl

Bezoekadres
Geert Groteplein 21, looproute 114
6525 EZ Nijmegen
www.ighealthcare.nl